

Handicap sévère: objectif bonheur

Texte: France Santi
Photo: Pierre-Yves Massot/arkive.ch

Quand on parle d'accompagnement des personnes sévèrement handicapées, on pense vite problèmes, souffrance, difficultés, avant tout somatiques. Pourtant, pour elles non plus, la vie ne s'arrête pas à «ça». Plaidoyer pour un accompagnement mélangeant harmonieusement soins, thérapies et vie sociale... pour le plus grand bonheur des personnes concernées.

Pour les personnes dites sévèrement handicapées comme pour les autres, la «prise en charge», l'«accompagnement» ou l'«intervention» – suivant le vocabulaire professionnel employé – doit, tout autant que les soins, viser le bien-être, l'épanouissement, en un mot... le bonheur. «Il est bien évident que les personnes avec un handicap mental sévère ont droit au bonheur!», s'exclame Danièle Wolf, psychopédagogue et chercheuse au Collectif de recherches, études et développements en adaptation scolaire et sociale (credas) et spécialiste du handicap sévère.

Danièle Wolf avoue cependant tout aussi rapidement qu'il est bien difficile de trouver ce bonheur. La tâche est d'autant plus ardue lorsque l'on se trouve en présence de personnes sévèrement handicapées. Tout d'abord parce que ces personnes sont souvent entravées dans leurs moyens de communication. Et ensuite parce que leur prise en charge est "complexe", comme le souligne la psychopédagogue.

En effet, dans le handicap dit sévère, la déficience intellectuelle n'est pas seule: elle s'accompagne généralement de troubles du développement psychoaffectif et/ou de déficiences sensorielles ou motrices. "Le terme «handicap sévère» n'est pas univoque. Néanmoins, s'il fallait dégager un premier dénominateur commun, je dirais qu'il s'agit de personnes qui se caractérisent par de grandes dépendances pour tous les gestes basiques du quotidien", résume Danièle Wolf.

De ce fait, quand on parle de handicap sévère, l'accompagnement est souvent englobant, lourd et concerne les gestes souvent les plus élémentaires de la vie: les soins de base – toilette, alimentation, habillement – et la santé. "Il est vrai que dans le cas des personnes avec un handicap mental sévère, la priorité de l'accompagnement est généralement d'assurer un bien-être d'ordre somatique, faute de quoi, la personne ne pourra être que peu, voire pas réceptive aux autres propositions d'accompagnement", précise Danièle Wolf.

Mais la psychopédagogue ajoute de suite que le bien-être ne s'arrête pas à cette dimension. L'accompagnement des personnes sévèrement handicapées doit aussi s'attacher à nourrir leur "être intérieur", aspect incon-



turnable du bonheur. "Sans prétendre savoir ce qu'est le bonheur, je dirais d'une manière générale que pour être heureux, trois aspects sont essentiels: il faut se sentir considéré comme une personne dans le regard de l'autre, se sentir "aimable", soit susceptible d'être aimé, et être reconnu comme apte à donner quelque chose à l'autre", dit-elle.

Ce ne sont pas les parents qui la contrediraient. Car s'il est pour eux extrêmement important que leurs enfants ne souffrent pas et qu'ils soient en bonne santé, leur bonheur passe aussi par l'intégration et une forme de reconnaissance. Les parents de Laure, par exemple, mettent sur un pied d'égalité bien-être physique et bien-être social de leur fille. Ceux de Cathy voient le bonheur de leur fille de 36 ans dans sa possibilité à être parmi les autres. Les parents de Gabriel, eux, soulignent



combien leur fils a besoin, pour être heureux, de se rendre utile et d'exister dans le regard des tiers (Voir témoignages, p.15).

Pour concilier soins de base et vie sociale, Danièle Wolf préconise l'intégration au quotidien. "L'idéal est d'intégrer un maximum de propositions d'expériences durant les moments de soins ordinaires et dans la vie quotidienne. Cela permet d'utiliser les moments incontournables de soins, pour leur donner un sens, pour en faire un moment d'enrichissement." Elle prend l'exemple du bain: "Pourquoi précipiter certains soins de base, comme la toilette du matin, pour vite après aller en physiothérapie? Mieux vaudrait intégrer la physiothérapie – ou du moins certains de ses éléments – au moment du bain ou de l'ha-

"L'idéal est de faire des soins un moment d'enrichissement."

billage, plutôt que de bousculer la personne pour la vêtir alors que la première chose que va faire le physio, c'est fort probablement de lui ôter ses vêtements....", explique-t-elle.

Pour Danièle Wolf, les actes du quotidien offrent de nombreuses possibilités de faire tant de la stimulation basale (préparation du repas, séance de maquillage ou tâches ménagères) que des exercices d'autodétermination. "Le dîner pourrait non seulement être une occasion de se nourrir, mais aussi de procéder à des choix en donnant la possibilité aux résidents de choisir entre deux sortes de légumes ou de desserts."

Elle ajoute, enfin, que cette manière d'accompagner a également pour avantage de structurer de façon plus

Tenu par une résidente, le bar Renc'Art offre un moment de partage, de rencontre et de vie sociale. Un moment important pour de nombreux résidents du Homato.

harmonieuse le déroulement du quotidien. "Trop souvent, les journées de ces personnes sont faites de longs moments d'attentes, brusquement entrecoupés par des pics d'activité. Ce n'est pas forcément agréable, ni très constructif."

Le fil rouge

Adoucir le rythme, respecter au mieux celui du résident, c'est un des objectifs posés par la direction du Homato*, institution pour personnes adultes en situation de handicap mental sévère et polyhandicapées.

Installé à Fribourg, le Homato accueille 32 résidents adultes répartis en 5 groupes d'habitation ainsi que deux structures de centre de jour, conçues pour 10 résidents externes qui viennent chaque matin des jours de semaine et repartent chaque soir. La population est composée de personnes en situation de handicap mental sévère. "Tous nos résidents doivent bénéficier d'un soutien pour les actes de la vie quotidienne", précise Josette Seydoux, responsable pédagogique au Homato. Au Homato, les soins et le soutien pour les gestes basiques de la vie prennent beaucoup de temps.

"C'est une donnée de base dans l'accompagnement de ces personnes. Il s'agit pour nous d'utiliser au mieux ces instants", dit-elle. Pour ce faire, le mot d'ordre est "intégration". "L'intégration dans la vie du quotidien, c'est le fil rouge de notre intervention", ajoute de suite Mario Seebacher, directeur du Homato.

Concrètement, cela veut dire plein de choses. Josette Seydoux reprend l'exemple du bain. "Au lieu de donner un bain de manière expéditive, nous essayons d'intégrer ce moment dans la prise en charge globale de la personne. Car le bain, c'est aussi une opportunité de détente, de bien-être et d'échange. L'accent est mis sur telle ou telle dimension en fonction des objectifs posés pour la personne", explique-t-elle. De la même manière, se laver les dents devient aussi l'occasion de travailler la motricité fine. La personne peut être invitée à appuyer sur le tube, étaler la pâte sur la brosse, porter la brosse à la bouche, etc. Des petits actes, importants, qui font partie de la vie, qui font sens.

Car faire sens, c'est important. "Au lieu de pratiquer des exercices sans but pour exercer la dextérité et la reconnaissance des couleurs et des matières, on fera plutôt participer les résidents qui le peuvent au tri du verre, du carton et du pet. En remplissant de telles tâches, ils exercent non seulement toute cette palette de compétences, mais travaillent en plus pour leur communauté. Leur action fait sens", explique Mario Seebacher, le directeur du Homato. Le Homato se veut donc une vraie communauté.

Dès lors, le repas doit aussi être un lieu de plaisir et de vie communautaire. Chacun y participe selon ses capacités. Certains mettent la table, d'autres aident au service, d'autres encore rangent et vident le lave-vaisselle. L'idée de "lieu de vie" se concrétise aussi dans la décoration des groupes d'habitation et des chambres, laissée au soin des parents et des résidents. Elle est dans le va-et-vient des résidents qui se repèrent dans les couloirs à l'aide des pictogrammes ainsi que dans les multiples activités et ateliers du matin qui mélangent les éducateurs et les résidents, selon leur centre d'intérêts.

Et ces activités sont parfois surprenantes. A l'exemple du "Renc'Art", un petit bar qui ouvre ses portes chaque lundi et vendredi après-midi.

Placé dans une salle commune ou dehors, selon la météo, le bar fonctionne tout simplement: on passe commande à l'aide de pictogrammes. C'est Chantal, une résidente, qui en a eu l'idée. Une manière pour elle d'être active pour sa communauté. Une occasion pour les autres de s'offrir de temps en temps une "sortie", de rencontrer des résidents d'autres groupes... de vivre simplement un bon moment.

Danièle Wolf salue ces initiatives concrètes. La psychopédagogue met toutefois en garde contre le tout thérapeutique. "Il ne faut pas que tout devienne thérapeutique. La thérapie doit aussi rester une activité distincte de la vie ordinaire et se faire dans un lieu précis", prévient-elle.

Tout d'abord parce que les compétences des éducateurs, bien que multiples, sont néanmoins délimitées. C'est pourquoi, Danièle Wolf plaide pour la constitution, dans le suivi des personnes sévèrement handicapées, d'équipes pluridisciplinaires fonctionnant de manière transdisciplinaire.

Ensuite parce que les soins et thérapies ne sont pas toujours agréables. Un soin peut être douloureux, une thérapie fatigante parce qu'elle exige souvent une grande attention et une forte

concentration de la part du résident. Il est alors, selon la psychopédagogue, plus judicieux de circonscrire le soin, afin de bien le démarquer du quotidien qui doit rester le plus agréable possible.

Circonscrire la thérapie à un lieu bien précis en présence d'une personne bien précise (le ou la thérapeute) permet enfin d'assurer que la thérapie reste un moment privilégié pour le résident. Ce dernier bénéficie d'une attention unique: il est seul avec le thérapeute, sans colocataire, sans éducateur. Pour Danièle Wolf, ces moments de liberté sont essentiels pour le bien-être des résidents.

Dans l'absolu, la psychopédagogue défend le droit du résident à aussi être seul. "Ces personnes ont aussi droit d'avoir leur jardin secret, leurs moments à elles. Je ne crois pas qu'il faille avoir un suivi individuel tout le temps. Imaginez si vous aviez constamment quelqu'un au-dessus de votre épaule... En tant qu'accompagnant, il faut se garder de tomber dans un grand activisme", dit-elle..

C'est aussi une manière de reconnaître l'humanité de la personne. Un aspect essentiel aux yeux de Danièle Wolf qui demande d'ailleurs que cette humanité soit encore mieux reconnue. Comment? Par exemple en nourrissant le quotidien de culture. La psychopédagogue plaide pour le droit des résidents d'être entourés de livres, tableaux de maîtres et de musique. Elle invite les accompagnants à offrir un atelier lecture d'ouvrages classiques, à aller au musée ou à l'opéra. "Je prends le pari que cela touche les personnes concernées. Je ne sais pas comment, mais ce n'est pas l'important. L'important, c'est le partage d'émotions."

* Home et Centre de jour avec occupation intégrée

Adresses utiles

- credas, Collectif de recherches, études et développements en adaptation scolaire et sociale, www.credas.ch
- GRP – Groupe romand polyhandicap, www.csp.ch (rubrique > Collaboration > Polyhandicap)
- A voir sur notre site: "Les 3 nécessités de l'accompagnement en handicap sévère" selon Georges Saulus (sur www.insieme.ch, Rubrique "Revue insieme")

Le bonheur: témoignages de parents



Janine et Gilbert Telly, avec Gabriel.

Gabriel a 35 ans. Né prématurément à 6 mois et demi de grossesse, il est IMC. A son handicap physique s'ajoute un handicap mental. Gabriel peut se débrouiller pour certains gestes de la vie. Il peut par exemple manger seul si son assiette est bien préparée. Il se déplace en fauteuil roulant électrique, parle et peut exprimer la plupart de ses besoins. Il vit chez ses parents et passe les journées de la semaine dans l'atelier de jour du Homato.

Le bonheur pour Gabriel, c'est d'abord de voyager, de sortir, de voir des gens et des choses. Il n'est pas important d'aller loin. Ce qui compte, c'est d'aller

quelque part. Il a beaucoup de plaisir à prendre le bus qui le mène à l'atelier de jour ou faire des promenades en voiture avec nous. Il aime aussi pouvoir se promener

seul. Si nous allons par exemple dans un grand magasin, il va parfois seul dans les rayons. C'est pour lui important d'avoir ces petits espaces de liberté.

Gabriel n'est pas timide et il a besoin de contact. Il aime qu'on le remarque et qu'on le prenne en compte. Quand nous allons au restaurant et que les gens le saluent ou lui demandent comment il va, il est tout content. Bien sûr, avec son handicap et sa difficulté à parler, ce n'est pas toujours évident. Il y a des gens qui l'ignorent parce qu'ils ne savent pas comment réagir face à lui. Mais il y a aussi ceux qui prennent la peine de l'écouter et de lui répondre. Il a alors beaucoup de plaisir.

Pour être heureux, il a aussi besoin de faire des choses utiles et par lui-même. A l'atelier de jour, il participe aux tâches quotidiennes: il vide la machine à laver et aide à mettre les couverts et s'occupe de récolter les verres et cartons. Ça le valorise, il se sent responsable de quelque chose. Il est important que Gabriel soit soutenu et encouragé dans son autonomie. Mais le plus important, c'est son bien-être physique et moral. S'il est heureux, il fera de lui-même des choses pour progresser. Pour nous, il est certain que le bonheur de Gabriel est l'objectif numéro un.



Georgette et Jean-Pierre Largo, avec Cathy.

Cathy a 36 ans. Elle porte les séquelles d'une méningite à pneumocoque contractée à l'âge de 6 mois et demi. A son handicap mental sévère s'ajoutent une surdité et des problèmes de spasticité (spasmes, raideurs, etc.) qui l'empêchent de se tenir assise toute seule. Elle se déplace en fauteuil roulant. Cathy vit la semaine en institution (Homato) et rentre les week-ends à la maison.

Pour Cathy, le bonheur c'est être avec les autres. Cathy est une personne très sociable, les gens l'intéressent. Elle aime les regarder et les observer.

Elle est surtout attentive aux mimiques et aux expressions des visages. Comme elle aime observer, c'est bien pour elle de vivre en communauté dans une institution. Là, au moins, il y a toujours quelque chose à voir. Mais ce qu'elle préfère, c'est

le contact direct: quand quelqu'un lui parle ou fait quelque chose avec elle, elle rayonne. Elle trouve aussi ce plaisir en famille lorsqu'elle voit autour d'elle toutes les personnes qu'elle aime.

Elle est aussi particulièrement heureuse quand elle peut «faire quelque chose». Ce serait d'ailleurs bien si elle pouvait plus souvent prendre part aux activités et accomplir des petites tâches, comme essuyer une casserole à l'heure de la vaisselle. Mais c'est difficile. Car, avec ses problèmes moteurs, tout va plus lentement et tout est plus compliqué. Si elle peut, par exemple, saisir un objet, elle ne peut pas le lâcher sans aide. Faire participer Cathy à la vie quotidienne demande donc de prendre beaucoup de temps. Et ce temps, on ne l'a pas toujours. Mais c'est important de parfois faire cet effort.

Comme Cathy ne peut ni jouer ni se déplacer seule, ce sont les autres qui lui donnent son bonheur. Parfois involontairement, d'ailleurs. Car il faut dire que Cathy a un vrai sens de l'humour. Elle repère vite les situations comiques. Quand je fais une erreur rigolote ou quand quelqu'un fait une bêtise, ça la fait beaucoup rire.



La famille Delavy, avec Laure au milieu

Laure a 22 ans. Elle vit avec un handicap mental sévère dû à une déficience génétique touchant le gène 22. Laure ne parle pas, mais peut marcher et se déplace assez aisément. Elle vit dans l'institution fribourgeoise Homato la semaine et rentre à la maison le week-end.

Pour Laure, le bonheur, c'est de

rencontrer des gens. Récemment, elle a pu aller à une fête d'anniversaire. Rien que de pouvoir être là, à observer et écouter les autres jeunes filles, ça la rendue tellement heureuse!

Laure est toujours la première prête quand il s'agit de sortir. Elle aime se promener en ville avec nous, venir au musée ou aller manger dehors. Ces moments sont très importants pour elle. Ce sont ses moments à elle. Car Laure vit les choses de ma-

nière passive. Elle ne peut pas faire comme ses frères qui vont et viennent, elle ne peut pas dire ce qu'elle ressent ou ce qu'elle pense...

Il est certain que pour Laure, le bonheur passe aussi par la santé. Surtout depuis quelques années, car elle connaît plus de soucis. Elle a des œdèmes lymphatiques, c'est-à-dire que ses jambes et ses bras gonflent. Elle doit porter des bas de contention et il y a toujours des risques d'infection. Quand elle ne va pas bien ou qu'elle a mal quelque part, cela influe sur son moral: elle devient prostrée et n'a plus d'initiative. Parfois, elle refuse même de manger et de boire. Pourtant la nourriture est une grande source de plaisir pour elle. Alors quand elle ne mange plus, cela veut dire que ça ne va vraiment pas bien.

Le bonheur pour elle est donc aussi simplement de ne pas avoir mal. Nous lui souhaitons de ne pas trop souffrir dans sa vie. Mais nous ne posons pas de priorité. Son bien-être social est aussi important que son bien-être physique. D'ailleurs, quand rien ne se passe, elle a tendance à être déprimée. C'est son caractère. Sans son handicap, ce serait certainement quelqu'un de très actif qui ferait plein de choses.