

Le handicap sévère au quotidien

Texte: France Santi / Photo: Céline Meyer

A Neuchâtel, les institutions manquent de place pour accueillir les nouveaux adultes. Une situation particulièrement préoccupante pour les familles avec un enfant sévèrement handicapé. Nous avons rencontré deux mamans engagées dans ce combat. Elles nous parlent de leur quotidien et de leurs attentes.

Si on lui demande de décrire en une phrase sa vie de famille, Carine Skupien répond simplement que celle-ci «est rythmée par Cécilia», sa fille. Si Cécilia, 16 ans, donne le rythme, ce n'est pas par caprice d'adolescente, mais parce qu'elle a des besoins particuliers. Des besoins autres que ceux de son frère (13 ans) et de sa sœur (19 ans), puisque Cécilia est en situation de polyhandicap lourd.

Atteinte du syndrome de Miller-Dieker*, la jeune fille vit avec un retard mental sévère et une forte hypotonie. Elle est en fait dépendante pour tous les actes de la vie – alimentation, toilette, hygiène, etc.

Entre imprévu et régularité

Avec Cécilia, la vie au quotidien est à la fois remplie d'imprévus et réglée comme du papier à musique. Un quotidien imprévisible car la jeune fille est sujette à des crises d'épilepsie, des fortes fièvres et des infections qui demandent d'aller d'urgence à l'hôpital ou chez le médecin. «Avec Cécilia, nous vivons au jour le jour. Je dirais même, demi-heure après demi-heure. Cette semaine, j'ai par exemple dû aller trois fois en urgence chez le pédiatre à cause d'une pneumonie», explique sa maman.

Un quotidien régulier, également, car rythmé par les nombreux soins à prodiguer. La journée avec Cécilia commence à 7 heures avec la nutrition par sonde, pour se terminer à 21 heures avec le coucher. Entre-temps, il faut faire la toilette, administrer les médicaments, donner à manger, faire les lavements, faire un sondage urinaire toutes les trois heures, la lever et la coucher à intervalle régulier, etc. «Cécilia demande plus de huit heures de soins par jour», résume sa maman.

Ces soins, Carine Skupien les prodigue avec tendresse et amour. Mais aussi à l'aide de gestes dignes d'une infirmière qualifiée: changer la sonde urinaire de Cécilia, lui placer son corset ou la soulever – elle et ses 40 kilos – pour la déposer dans son fauteuil roulant.

Bien entendu, pour remplir toutes ces tâches, la maman de 41 ans n'est pas seule. Elle peut compter sur l'engagement de sa famille. En particulier sur ses parents et son mari. Ainsi que sur des aides extérieures,

rémunérées grâce ou par les assurances maladie ou invalidité. Une infirmière vient ainsi trois fois par semaine donner le bain, tandis qu'une autre personne vient deux fois par semaine s'occuper de Cécilia ou régler quelques affaires courantes (ménage, course). Ces aides sont précieuses pour Carine Skupien. Même si elles engendrent à leur tour du travail. «Nous sommes une vraie petite entreprise», rigole la maman qui raconte comment ils doivent en tant que parents choisir du personnel, rédiger des contrats et aussi coordonner l'action de toutes les personnes qui entourent leur fille.

Elle avoue cependant que ces activités périphériques lui pèsent parfois. Surtout que les tracasseries et occasions de faire des démarches se trouvent partout. Par exemple dans le fait de devoir négocier avec la gérance pour faire enlever les pas de portes qui empêchent de rouler avec le fauteuil, de s'assurer – alors que l'immeuble va être rénové – que le nouvel ascenseur sera assez grand pour une chaise roulante ou encore que la future salle de bain sera adaptée aux besoins d'une personne handicapée. Les chicanes se cachent même jusque dans les déchets: car si la Ville – qui vient d'introduire la taxe sur le sac poubelle – a bien pensé à offrir des sacs gratuits aux mamans de jeunes bébés, «rien n'a été prévu pour des personnes comme notre fille qui consomment une grande quantité de matériel médical et de couches», explique la maman.

Avec les professionnels

Face à toutes ces tâches, Carine Skupien dit s'en sortir. Et même plutôt bien. Mais seulement parce qu'elle jouit d'une «situation privilégiée», comme elle dit: une famille soudée et un travail qui lui autorise une très grande flexibilité. Sans cela, elle ne sait pas comment elle ferait pour jongler entre ses obligations.

Carine Skupien dit aussi qu'elle ne pourrait s'en sortir sans l'appui des professionnels – éducateurs, ergo, physio et spécialistes en zoothérapie – qui entourent Cécilia la semaine à l'école.

Ce sont eux qui font avancer Cécilia dans la vie. C'est pourquoi, quand elle a appris que l'institution du can-



ton manquant de places pour les adultes et que Cécilia risquait de se retrouver à la maison à l'âge de 18 ans, elle a sonné l'alarme et initié une motion populaire. (Voir encadré)

Il est pour elle impensable que Cécilia ne soit pas dans une structure d'accueil de jour, avec un suivi adéquat. Non seulement parce que cela représenterait une charge énorme pour la famille, mais aussi et surtout parce que cette dernière serait bien incapable de lui fournir l'accompagnement dont elle a réellement besoin. «Nous sommes parents, pas thérapeutes. Nous pouvons lui donner soins et amour. Mais pour le reste, il faut des professionnels.»

Cécilia doit travailler son tonus, son éveil et sa réceptivité. Toutes ces choses essentielles qui assurent son bien-être et son développement. Sa survie aussi. Car quand Cécilia n'est pas stimulée, elle se renferme, se recroqueville et dort de plus en plus. «L'absence d'une réelle prise en charge signifierait sa mort à petit feu», prévient sa maman.

Au-delà du droit à une place, c'est le droit à une place de qualité que revendique Carine Skupien pour sa fille. C'est pourquoi elle a un peu peur quand elle en-

tend parler de «solution dernière minute» ou d'«animation». Elle se sent en décalage avec le discours politique actuel et rappelle qu'il ne s'agit pas de faire du «gardiennage», mais d'offrir un suivi éducatif et médical pointu.

Avec ses demandes, elle se sent parfois aussi en décalage vis-à-vis de certains parents de «personnes moins atteintes», comme elle dit, qui ne comprennent pas qu'elle réclame le retour du personnel soignant dans les institutions. Carine Skupien sait que son discours va à l'encontre de tout le

travail mené par les pionniers, qui a justement consisté à séparer monde médical et institutions pédagogiques. Mais elle sait que Cécilia, comme les autres enfants sévèrement handicapés et polyhandicapés qui arrivent à l'âge adulte, a besoin de soins infirmiers. «C'est une réalité qu'il faut prendre en compte», dit-elle.

Elle se sent aussi en décalage vis-à-vis de l'AI dont la 6e révision ne prévoit que de financer l'intégration dans le monde du travail. Il lui semble que, dans ce discours qui se focalise sur la rentabilité et l'intégration professionnelle, Cécilia et toutes les personnes qui ne pourront jamais intégrer un atelier de produc-

“Nous sommes parents, pas thérapeutes.”

Cécilia a besoin d'un suivi médical et éducatif de pointe que la famille ne peut pas assumer à elle toute seule.

tion sont un peu oubliées. «Ma fille a besoin d'autres types de soutien. En est-il encore question?», s'inquiète-t-elle.

Ce décalage, Laurence Vollin le ressent parfois également. Elle aussi se demande quels critères définiront l'accompagnement d'Anne-Laure, sa fille de 14 ans, une fois qu'elle passera à l'âge adulte. Car comme Cécilia, Anne-Laure a besoin d'un soutien particulièrement soutenu. Et comme pour Cécilia, ce soutien ne peut viser «l'intégration» ni le travail en atelier protégé.

Non que la maman d'Anne-Laure soit contre «l'intégration». Au contraire, il est à ses yeux primordial qu'Anne-Laure vive dans la Cité et que tout soit fait pour lui assurer des contacts sociaux. Mais pas n'importe comment. Pas quand «intégration» signifie, comme elle en a l'impression, que les personnes handicapées doivent parvenir à faire la même chose que les autres. «Comprendre l'intégration de cette manière, c'est oublier que les personnes handicapées ont des besoins spécifiques qui ne sont justement pas ceux des autres personnes», dit-elle.

Des soutiens adaptés, Anne-Laure en a besoin. Anne-Laure est une jeune fille pleine d'entrain qui aime observer, entendre, toucher, qui s'intéresse aux gens

comme aux choses et qui peut s'émerveiller à la vue d'un détail, d'une fleur ou d'un animal.

Atteinte d'un syndrome non défini caractérisé par un retard mental et psychomoteur auquel s'ajoutent des traits autistiques, Anne-Laure est aussi une enfant toujours en mouvement qui exige une attention et un

“Ce n'est pas facile de voir son enfant en souffrance.”

encadrement de tous les instants: «Il faut s'imaginer un grand bébé de 18 mois, sans conscience du danger ni de la portée de ses actes. Quand elle est là, on s'occupe d'elle à cent pour

cent. On est là juste pour elle», explique Laurence Vollin, qui a d'ailleurs décrit son quotidien dans un livre paru aux Editions L'Harmattan**.

Pour souffler un peu, récupérer physiquement et s'occuper aussi de leurs deux autres enfants – Anne-Laure a un petit frère de 9 ans et demi et une grande sœur de 15 ans – les parents d'Anne-Laure n'ont pas d'autre choix que de la placer parfois dans sa chambre. Un endroit clos, séparé et sécurisé. Anne-Laure se plaît dans cet univers. Un certain temps. Si ce temps est trop long, elle s'ennuie. Et l'ennui provoque chez elle des bouffées d'angoisse, qui se transforment en violentes crises. Elle gémit ou se cogne la tête. «Ces crises sont pénibles pour toute la famille. Il est difficile de voir son enfant souffrir», dit sa maman. Laurence Vollin voit là les limites de la famille face

“L'accompagnement reste un défi”

Geneviève Petitpierre, professeure associée à la FAPSE (Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation) de l'Université de Genève, a entamé à la fin de l'année passée une étude* sur l'accompagnement en institution des personnes adultes polyhandicapées ou sévèrement handicapées.



Comment définir le handicap sévère et le polyhandicap? S'agit-il de la même chose?

La notion de déficience intellectuelle sévère désigne la situation de vie de personnes qui sont confrontées à des limites d'action, de perception et de compréhension importantes survenues à la suite de perturbations cérébrales précoces. La notion de polyhandicap renvoie à l'idée d'une pluralité de déficiences, la déficience cognitive et la déficience motrice sont sévères et

systématiquement présentes. Ces deux termes sont souvent associés, car ils demandent tous deux un accompagnement particulier: intensif, soutenu et personnalisé.

Quelles sont les particularités du suivi pour les professionnels du handicap?

Pour les professionnels, la particularité de l'accompagnement est l'interdisciplinarité. Seul le recours à des connaissances émanant de disciplines différentes – médicales, thérapeutiques, pédagogiques –, permet de constituer un savoir suffisant pour comprendre et entourer les personnes concernées. Cela implique une cohabitation, et si possible une collaboration, forte de la part

de différents professionnels, ce qui n'est pas toujours facile.

Quel est l'objectif du suivi d'une personne sévèrement handicapée?

Je dirais que l'accompagnement doit favoriser la relation qu'a la personne avec elle-même et optimiser sa relation avec son environnement – les gens et les objets.

Vous parlez ici d'un développement éducatif et cognitif. En est-il encore question à l'âge adulte?

Il est vrai que la question de l'apprentissage et le soutien des compétences cognitives tout au long de la vie pour les personnes adultes avec une déficience intellectuelle est encore peu développée. Ce constat ne concerne du reste pas seulement les personnes avec une déficience sévère, mais il est particulièrement aigu pour elles.

aux besoins d'Anne-Laure. C'est pourquoi, comme la maman de Cécilia et au-delà des aides qui viennent presque quotidiennement, Laurence Vollin souligne l'importance d'un suivi professionnel et conséquent pour sa fille. Un suivi basé sur des thérapies éducatives de bien-être et favorisant l'épanouissement d'Anne-Laure. Un suivi comme elle en profite aujourd'hui dans son école spécialisée et dont la maman souligne la qualité.

Car un encadrement structuré et intense est le seul moyen pour éviter que les troubles du comportement ne prennent le dessus sur la jeune fille.

Choix de société

Laurence Vollin sait bien que ce type d'accompagnement coûte cher. Mais elle sait aussi que «si on laisse une situation se dégrader, elle devient encore plus difficile à gérer et, finalement, coûtera encore plus cher». Ce serait le cas pour Anne-Laure qui, quand elle ne va pas bien, demande encore plus d'assistance. Finalement, pour la maman d'Anne-Laure, le débat se pose en termes de choix de société. «La question est de savoir la place que l'on désire donner aux plus faibles», dit-elle. Et aujourd'hui, il lui semble que la société fait marche arrière. «Ce qui semblait évident, il y a quelques années, pour la défense des plus faibles est aujourd'hui remis en question», déplore-elle.

Un recul qui l'oblige, en tant que parent, à prendre les devants et à s'exposer: demander, revendiquer, exiger. Un combat parfois un peu fatigant, mais obligatoire. Car, comme elle dit, «personne d'autre ne le ferait à notre place».

*Le syndrome de Miller-Dieker décrit une lissencéphalie (anomalie de la gyration, le cortex cérébral est lisse sans sillons) et une délétion du chromosome 17.

**«Quand le handicap s'en mêle. Journal d'une vie décalée», Laurence Vollin, Ed. L'Harmattan, 2010. A remporté le Prix Handicap 2011.

fi

ACTION POLITIQUE

Avec le soutien d'insieme Neuchâtel et Cerebral Neuchâtel et d'autres mamans, dont Laurence Vollin, Carine Skupien a lancé fin 2011 une motion populaire. Elle demande au canton de libérer en urgence les moyens nécessaires à la mise en place de structures d'accueil pour les jeunes handicapés qui finissent leur scolarité (18 ans). L'enjeu est de taille: le canton n'est plus en mesure d'assurer l'accueil des jeunes handicapés qui arrivent à l'âge adulte. Si une solution de dernière minute a été trouvée pour les 23 jeunes concernés en 2012, le problème est structurel. Selon les prévisions, si rien n'est fait, près de 190 jeunes adultes se retrouveront sans place dans une institution en 2018. La motion a été remise le 22 février 2012, avec près de 4000 signatures. Pour suivre le développement de la situation: www.insieme-ne.ch.

L'étude* que nous menons nous permet déjà de constater que les objectifs visant à entretenir et favoriser les habiletés intellectuelles, et donc la dimension cognitive, sont très peu représentés.

Pourquoi est-ce difficile? Quels sont les obstacles?

Il existe d'abord très peu de matériel pour soutenir des projets de la sorte, surtout pour des personnes qui ne communiquent pas verbalement.

Parfois aussi, le personnel qui travaille dans les structures pour adultes n'est pas convaincu par la priorité des apprentissages pour les adultes. Il peut avoir l'impression que ce type d'objectifs appartient au monde scolaire. Je pense enfin qu'il manque un certain savoir-faire. Certains professionnels n'ont pas la formation suffisante pour mettre en œuvre et soutenir la mobilisation

des fonctions cognitives chez les personnes qu'ils accompagnent.

Le dernier obstacle est le fait que si chez les enfants, les accompagnants du pôle éducatif profitent beaucoup des synergies avec les thérapeutes et réciproquement, c'est moins le cas avec les adultes. Les situations que nous rencontrons montrent un fort fléchissement des prestations thérapeutiques à l'âge adulte. C'est une réelle préoccupation.

Quelles sont les pistes pour dépasser ces obstacles?

L'une des actions passera sans doute par une plus grande sensibilisation à la stimulation cognitive au sein de la formation des futurs encadrants.

Le but des travaux actuels est de développer des outils concrets. Une piste connue est d'agir au niveau du quotidien. Les situations du quotidien offrent l'occasion de se

confronter à toute sorte de petits et grands problèmes, qui permettent de mobiliser et soutenir le fonctionnement cognitif, par exemple la prise de décision ou l'expression de préférence.

Mais il reste nécessaire de proposer des apprentissages de manière systématique et de créer des situations qui mobilisent la personne sur ce plan, de captation de son attention, de travail de son sens de l'anticipation, etc. C'est encore un grand défi aujourd'hui.

*L'étude est menée par l'Université de Genève en collaboration avec la Fondation vaudoise Eben-Hézer, qui en assure également le financement. Elle implique 13 établissements de Suisse romande. Elle a pour objectif de développer un ensemble de lignes directrices pour orienter l'intervention éducative auprès des personnes adultes avec un polyhandicap ou une déficience intellectuelle sévère. Démarrée à la fin de l'année passée, ses résultats sont attendus pour l'automne 2013.