

63ème rencontre internationale de la Médecine de la Personne
17 au 20 août 2011, Wilderswil, Suisse

La personne de l'enfant handicapé

Dr. Christoph Künzle

1. Introduction.

J'aimerais vous remercier ici très cordialement de l'invitation à m'exprimer dans le cadre de votre association de Médecine de la Personne.

J'ai le privilège de m'occuper d'enfants et d'adolescents à l'Hôpital Pédiatrique de la Suisse Orientale à St Gall, avec une grande équipe interdisciplinaire d'ergothérapeutes, de physiothérapeutes, de logopédistes, de neuropsychologues de spécialistes en neurophysiologie, de médecins et d'un grand secrétariat. Nous soignons globalement des enfants avec des paralysies, des maladies musculaires, des épilepsies, des céphalées et aussi des troubles du développement, des troubles spécifiques de l'apprentissage, des difficultés scolaires et des troubles du comportement.

2. Qu'a suscité chez moi la lecture du livre « Médecine de la Personne » ?

Ce qui m'a fait hésiter d'accepter la demande d'un exposé est le fait que jusque là je ne m'étais jamais intéressé de plus près à Paul Tournier. Ma femme l'a rencontré lors d'un exposé dans les années 80 à Zürich, mais j'étais malheureusement empêché d'y assister. Durant cette lecture je me suis dit plusieurs fois, si seulement j'avais pris le temps au début de mon activité professionnelle de m'intéresser à une médecine de la Personne sur la base d'une conviction et de valeurs chrétiennes. Je suis certain que cela aurait influencé de manière significative mon activité professionnelle et il y a bien des erreurs que je n'aurais pas faites. De ces affirmations on peut déduire sans peine que cette lecture a eu une influence importante et j'espère aussi durable pour moi. Maintenant que je me trouve devant vous je me sens comme un « *newcomer* » inexpérimenté, qui cherche à vous transmettre quelque chose à vous qui êtes des habitués de la Médecine de la Personne – quelle présomption ! D'autre part, c'est précisément cette préoccupation du message central du Christ que Paul Tournier a traduite dans notre activité médicale. Par de nombreuses vignettes de cas personnels de son expérience avec les patients, il a montré comment il a vécu ce message libérateur et guérissant, capable de modifier la vie et de la transformer.

Si maintenant j'évoque quelques « *Highlights* » de la Médecine de la Personne, je demande à tous ceux pour qui ce n'est que trop connu de m'excuser. Paul Tournier commence son livre en parlant d'une jeune fille qu'il a nommée Thérèse, et qu'il a soignée comme jeune médecin à l'hôpital pédiatrique pour une spondylite. Il l'a revue comme jeune femme adulte, accompagnée par sa mère. Elle était complètement épuisée

et il devait lui faire un certificat de maladie, car elle avait trop de travail au bureau. Lorsqu'il a déclaré que le surmenage n'est pas toujours la cause d'une grande fatigue, que souvent des combats cachés sont aussi impliqués, Thérèse éclata en pleurs et lui révéla une partie de l'histoire de sa vie. Paul Tournier utilise cet exemple pour montrer au lecteur qu'il ne suffit pas de restaurer la santé du patient et de le soutenir dans son processus de guérison physique, mais qu'il faudrait aussi lui donner un outil qui lui permette de surmonter des difficultés ultérieures. Plus loin il remarque que beaucoup de maladies ne surviennent pas par hasard, mais qu'elles se préparent au long des années par notre mode de vie inadapté qui amoindrit peu à peu notre énergie vitale.

Puis Paul Tournier en vient à l'affirmation centrale de son livre : il existe un lien étroit entre les problèmes de vie et notre santé. Dieu a un plan pour notre vie et notre monde et le monde et les êtres humains sont malades parce qu'ils n'obéissent pas aux préceptes de Dieu et ne vivent pas selon son plan. Hippocrate nous l'a appris : « Soignez le patient – pas la maladie » ! Paul Tournier répond à cet ordre en s'intéressant aux problèmes de vie du malade, en l'écoutant attentivement et en le questionnant sur son mode de vie, sa position morale et son comportement dans la famille. Il nomme clairement les problèmes de vie comme par exemple une alimentation déséquilibrée, un surmenage par orgueil ou cupidité, une vie par trop facile qui amoindrit l'endurance physique et spirituelle, les écarts sexuels et les passions, et finalement tout ce qui ronge le cœur, la peur, la révolte, la mauvaise conscience. Dans de nombreux exemples il montre le lien étroit entre « ma vie physique, mon intellect et mon esprit et l'obéissance à Dieu, la toute puissance du Christ sur mon corps, mes pensées et ma vie spirituelle ⁽¹⁾ ». Paul Tournier décrit d'une manière saisissante la signification du recueillement silencieux dans lequel le patient et le médecin sont à l'écoute du message de Dieu et où la rencontre personnelle avec Jésus Christ produit une merveilleuse conversion du cœur. Il en résulte une reconnaissance de son propre péché et l'expérience d'une paix insoupçonnée jusque là, et d'une force libératrice qui abolit toutes les contraintes legalistes vécues précédemment. Dans de nombreux exemples Paul Tournier montre que souvent il ne sait lui-même pas comment continuer et fait l'expérience de ce revirement au cours du recueillement silencieux avec son patient, où le malade reconnaît le plan de Dieu pour lui et reçoit la force miraculeuse de lui obéir. Plus loin il dit : « Les conseils n'agissent que de l'extérieur. La révolution spirituelle agit de l'intérieur » et « La source de ce renouveau spirituel se trouve dans une rencontre personnelle avec Dieu. » Et finalement une déclaration importante : « J'ai fait l'expérience que l'on aide ceux à qui l'on se donne. Et se donner signifie tout simplement parler de ses propres expériences, de ses peines, de ses fautes et de ses victoires. ». Prendre soin de sa relation personnelle avec Dieu est central pour le médecin. Paul Tournier consacrait journalièrement au moins une heure pour être devant Dieu, lire la Bible, écouter Sa voix, intercéder pour cette journée, pour les rencontres individuelles avec les hommes. Pour trouver le temps pour cela il a dû renoncer à son style de travail précédent – il le décrit comme toujours en vitesse, toujours sous pression – il a dû suspendre certaines activités qu'il considérait auparavant comme impératives. Il a pu grâce à cela avoir davantage de plaisir et de meilleures prestations dans son travail. Paul Tournier montre dans son livre une médecine globale, justement « Médecine de la Personne », qui prend au sérieux l'ensemble de l'homme. Une médecine fortement marquée par la foi à la présence réelle de Dieu dans notre vie et dans celle des malades qui nous sont confiés.

3. Comment j'ai été appelé à l'accompagnement d'enfants handicapés et de leurs parents.

A l'âge de 11 ans et demi mon frère Marcus, mon cadet d'une année, a subi un traumatisme cranio-cérébral alors qu'il a été projeté sur le sol par une voiture qui le dépassait de trop près. Nous faisons ensemble une excursion à vélo et Marcus roulait derrière moi. Il fut hospitalisé pendant trois longs mois et, après une phase comateuse de trois semaines, il a développé un état confusionnel transitoire. Nous, ses frères et soeurs n'avons pas été autorisés à lui rendre visite pendant cette longue période. Lorsqu'il rentra à la maison il était très agité, impulsif, émotionnellement labile ; il avait oublié toutes ses acquisitions scolaires et présentait une hémiplégie, une grande difficulté à trouver ses mots et une épilepsie. Nous étions passablement laissés à nous-mêmes. Il n'y avait pas encore de réhabilitation post-traumatique organisée. Mes parents se sont, par dessus le marché, séparés juste à cette période, car dans leur union ils s'étaient déjà éloignés l'un de l'autre depuis pas mal de temps. J'étais tourmenté par un sentiment de culpabilité, pourquoi lui et pas moi ? Pour moi ce fût une période existentiellement très éprouvante en tant que fils aîné aux côtés de sa mère entre crainte et espoir. Je me suis tourné consciemment vers Christ dans le cadre d'une rencontre évangélique. C'est devenu le centre de ma vie et je pouvais dès lors partager avec eux ma profonde tristesse concernant notre situation sans père avec un frère handicapé.

Après une demi-année Marcus a pu être scolarisé pendant quelques heures. A la maison nous exerçons intensivement ses facultés tout à fait fondamentales, comme utiliser la main handicapée, se tenir à des appuis ou exprimer des demandes simples, mais la matière scolaire devait aussi être récapitulée. J'ai fait l'expérience d'être dévisagé lorsque je me trouvais dans la rue avec mon frère et que les gens parlaient de nous dans notre dos. Marcus revendiquait la plupart du temps de notre vie familiale et ma jeune soeur et moi nous étions mis un peu de côté. Après une année comportant certains progrès il fût décidé que Marcus irait dans le centre de réhabilitation pour les enfants à Affoltern, pour une prise en charge globale. Je garde en souvenir la douleur hebdomadaire des adieux dans les larmes le dimanche soir au centre de réhabilitation. Nous y passions tous les mercredis après-midi, faisant des exercices et jouant avec mon frère. Au courant des trois années de son séjour le désir de devenir pédiatre grandit en moi avec un intérêt particulier pour la neuro-réhabilitation, pour soutenir avec des pédagogues et des thérapeutes des enfants handicapés et leurs parents.

Par la suite Marcus a pu, avec le soutien de nous tous, faire un apprentissage de vendeur de denrées alimentaires. Malheureusement il n'a pas pu fonder une famille comme il le souhaitait et comme moi j'ai pu le faire. Il habite encore à la maison avec ma mère, qui a déjà dépassé les quatre vingt ans, et il est sans travail depuis huit ans. Il y a trois ans il a développé un comportement dépressif avec des traits autistes. Il s'enfuyait ou ne présentait plus d'intérêt pour rien. Il ne voulait plus se soigner et pendant un certain temps il se nourrissait à peine. Pendant de longues périodes il ne parlait plus et évitait fréquemment même le regard. Il a dû être hospitalisé à répétition, une fois aussi en milieu psychiatrique alors qu'il était tourmenté par des hallucinations. Les médecins des établissements étaient dépassés car ils n'avaient pas l'habitude de s'occuper de personnes handicapées. Malheureusement, ma mère âgée a interrompu après peu de temps le soutien trouvé auprès d'un psychiatre qui maîtrisait bien l'accompagnement de personnes handicapées. Elle vit très retirée et isolée avec lui. Elle ne veut pas accepter

de rechercher une forme de vie plus adaptée pour lui dans une communauté en appartement protégé, car elle se sentirait alors solitaire sans lui.

J'ai en quelque sorte perdu mon frère alors qu'il était âgé de 11 ans et depuis lors je découvre ce qui le mobilise, ce qu'il aime, ce qu'il souhaite. Malgré son handicap il est par ses pensées, ses prières, ses chants, toujours à nouveau très proche de Dieu, son créateur. Ces derniers temps, depuis qu'il va à nouveau plus mal moralement, il ne me donne plus l'occasion de voir dans son âme. Pour ma soeur qui vit au Canada avec sa famille et pour moi il est difficilement supportable de devoir regarder sans pouvoir aider.

Au lieu de réaliser ma principale aspiration d'embrasser une carrière d'ingénieur, j'ai éprouvé le désir d'étudier la médecine. Mon directeur de thèse m'a donné un soutien important pour ma formation post-graduée en pédiatrie et j'ai été envoyé pour deux ans en Angleterre pour une spécialisation en réhabilitation pédiatrique. J'y ai appris beaucoup dans le domaine de l'accompagnement global de personnes handicapées et j'y ai reçu l'exemple d'une attitude prioritaire de considérer chaque enfant d'abord comme un enfant et non pas en tant que patient, ce qu'exprime la « *Charte des Droits de l'Enfant de Chailey Heritage* ». De retour en Suisse, après avoir terminé ma formation en neuro-pédiatrie, j'ai travaillé dans le centre de réhabilitation d'Affoltern am Albis, que j'avais appris à connaître durant le séjour de mon frère. Durant ces 12 dernières années j'ai dirigé la division de réhabilitation et de développement de l'Hôpital Pédiatrique de la Suisse Orientale. Depuis le premier août nous avons fusionné avec le département de neurologie pédiatrique avec le but d'une prise en charge plus globale et meilleure pour les enfants et leurs parents qui nous sont confiés dans ces domaines qui se développent fortement. Je confie consciemment la direction à un collègue plus jeune et j'ai, en tant que chef de l'équipe des médecins, davantage de temps pour les patients et leurs parents.

La Charte des Droits de l'Enfant ⁽⁵⁾

-
-
- Etre apprécié en tant que personne.
- Etre traité avec dignité et respect.
- Etre aimé et traité prioritairement en tant qu'enfant.
- Etre en sécurité.

Vignette : jeune fille avec handicap physique.

Je connais R. depuis 12 ans. Elle est née dans une famille turque comme quatrième enfant en 1997. Elle présente des handicaps physiques sévères, un syndrome de Robert avec hypoplasie de la jambe droite et hexadactylie, absence de la cuisse gauche et trouble de la rotation de la jambe gauche, une agénésie du sacrum et une hypoplasie de l'os iliaque gauche, ainsi qu'une séquence de Pierre Robin (fente palatine et retrognathisme) et une dysmélie du bras gauche. Les parents habitent depuis beaucoup d'années en Suisse, mais ils parlent mal l'allemand. Ils ne sont pas des musulmans pratiquants.

R. va dans la section supérieure d'une école pour enfants handicapés physiques. Elle est autonome par rapport à sa mobilité lorsqu'elle rampe sur le sol, étendue sur une planche à roulettes, lorsqu'elle est dans une chaise roulante spéciale, même aussi sur des plans inclinés, et à l'extérieur sur une chaise roulante électrique. Elle accomplit tous ses déplacements de manière autonome. R présente une décompensation en position assise et doit alors s'appuyer sur son avant-bras gauche. Elle peut s'habiller sans problème pour la partie supérieure du corps, l'habillement de la partie inférieure étant difficile, mais possible avec beaucoup d'efforts. Elle ne peut pas couper des aliments durs et solides. A la maison elle ne va pas encore seule aux toilettes, mais elle le fait à l'école avec l'aide d'un escabeau. Les soins corporels des extrémités inférieures, (couper les ongles des orteils), sont encore limités. Elle écrit avec tous les doigts de la main droite sur le clavier et avec l'index et l'annulaire de la main gauche. Du point de vue cognitif elle présente un trouble du développement du langage avec une compréhension limitée rendue plus difficile par le bilinguisme et le caractère nasonné de la voix, et comme résultat une articulation diminuée. Sa concentration et son endurance sont encore limitées, de même que sa possibilité de résoudre des problèmes.

Il y a eu néanmoins récemment une grande amélioration. La famille, après une longue recherche, a trouvé un appartement adapté à l'usage de la chaise roulante et atteignable avec l'ascenseur que R. peut utiliser elle-même. Le loyer est entièrement payé par les services sociaux.

Comment se porte R. en tant que personne ? Qu'est-ce qui la préoccupe ?

Emotionnellement R. se distance de plus en plus de la maison. Elle passe une nuit par semaine dans le groupe résidentiel de l'école où elle aimerait habiter plus fréquemment après sa résistance initiale. Elle y est stimulée à développer son autonomie. Dans sa période de puberté, R. se confronte à son corps et ses déficits. Elle éprouve de la gêne lorsque je l'examine. Elle a découvert sa sexualité et s'enflamme pour les jeunes gens. Elle aimerait passer son temps libre indépendamment de ses parents et prend distance par rapport à leurs soucis et leurs problèmes. Elle est préoccupée par sa propre identité : qui suis-je ? Qu'est-ce que je veux ? Qu'est-ce que je ressens ? Elle discute de ces questions avec la psychologue.

Processus de deuil.

R. réalise de plus en plus ses limites, cherche des compensations sociales et se sent sans cesse frustrée d'être mise à l'écart et de ne pas pouvoir participer à ce que ses pairs font.

Dans la phase qu'ils vivent, les parents font le deuil de leurs enfants qu'ils devraient tous laisser partir, mais qui ont tous des problèmes de vie.

La fille aînée a 28 ans. Elle vient de se divorcer et devrait, selon la tradition et les valeurs familiales être à la maison, si elle n'est plus mariée. La deuxième fille, âgée de 25 ans, a une épilepsie grave ; elle a pu faire une formation soutenue par l'AI (Assurance Invalidité) ; elle habite au loin et elle est fiancée. Le frère a 23 ans et n'a pas de formation professionnelle. Il a une leucémie, se trouve sans travail, et d'après les règles des services sociaux qui financent l'appartement de la famille, il ne devrait pas habiter à la maison.

Relation de couple/parentalité.

La mère souffre d'un diabète depuis sa grossesse avec R. ; elle est défaitiste et dépressive. Elle rend R. responsable de son diabète et ne l'a jamais acceptée avec son handicap. Le père est dépressif et a été récemment hospitalisé en psychiatrie. Il a des comportements agressifs à la maison. Il a une relation étroite et affectueuse avec R. depuis le début et pour lui c'est particulièrement difficile d'accepter qu'elle devienne de plus en plus indépendante. Pour les parents les nombreux processus de changements sont des défis importants car leur système de valeurs, basé sur une image du monde fermée et rigide, s'est mis à chanceler.

Processus d'évaluation cognitive.

Les parents sont dépassés par le handicap de R. Ils n'y trouvent pas de sens et n'ont pas de perspective d'avenir. Ils se sentent livrés et impuissants face à cette situation sans possibilité de pouvoir l'influencer.

Coping.

Agir activement sur leur situation est de plus en plus impossible pour les parents. Le père ne peut plus remplir son rôle de pourvoir aux besoins de sa famille à cause de sa santé et il n'a pas de perspective d'avenir. Pour les deux parents il y a un manque de vision positive du monde, de flexibilité et d'un réseau de relations et de coopérations.

Leur fille R., en revanche, se comporte de manière de plus en plus active vers l'extérieur et plus flexible. Il y a de plus en plus de conflits avec elle, car elle veut faire valoir ses propres perspectives et ses représentations.

Environnement / situation de vie.

R. a une vision positive de l'école et de son groupe résidentiel. Elle ressent la vie familiale, qui à l'origine lui a donné beaucoup de tendresse, comme comportant de plus en plus de problèmes. Les parents lui ont assigné une fonction qui fait d'elle leur raison de vivre.

Les parents ressentent leur dépendance financière des services sociaux et vivent de plus en plus isolés, par manque flagrant de soutien de leur famille. Ils souffrent de leur condition de vie : pas de revenu, pas de possibilité d'indépendance et leur propre santé apparaît comme une catastrophe sans perspective d'amélioration. Ils ne vivent pas dans leur patrie, parlent mal l'allemand, souffrent des multiples contraintes décrites et ont à faire avec un important système de soutien, ce qui est à nouveau un facteur de stress pour eux.

Madame Gabi Gmür, ancienne physiothérapeute, s'est spécialisée après sa retraite anticipée dans une formation systémique de soutien pour les enfants et les familles avec handicaps. Elle accompagne la famille de R. depuis plusieurs années. Elle organise régulièrement des rencontres interdisciplinaires des aides. C'est par elle que j'ai appris la situation difficile de cette famille et leur manque de stratégie pour faire face.

Mes questions ouvertes.

Comment, en tant que médecin en charge du cas, puis-je accompagner la famille dans ses processus de deuil et pour surmonter ses difficultés, face aux maladies et aux problèmes de vie ? Et comment puis-je les épauler, eux qui sont musulmans, pour assainir leurs circonstances de vie et rester à leur côté ? Faut-il que je délègue ce travail à la psychologue qui a une grande expérience dans les liens systémiques, mais qui décrit la situation de la famille et du couple comme étant sans espoir ?

Vignette. Jeune enfant gravement polyhandicapé.

A. est une fillette de 4 ans, née de deux parents tchèques, avec un syndrome non défini précisément. Objectivement elle présente une fente palatine cicatrisée après 18 mois, une rétrognathie, un hypertélorisme, une implantation basse des oreilles, une dénivellation à la hauteur du sacrum, une hypoplasie de la première paire de côtes, une cardiopathie hypertrophique sans obstruction des gros vaisseaux. Elle a un trouble de la vue d'origine centrale avec un nystagmus pendulaire. L'examen radiologique du cerveau montre une hypoplasie du corps calleux non spécifique, comme expression d'une diminution de la substance blanche. Elle a un important retard de développement psychomoteur, une hypotonie de la musculature axiale et une malposition articulaire des extrémités d'origine dystonique. Par ailleurs elle a un trouble sensori-moteur important de la déglutition, avec une entrave de la coordination entre la respiration et la déglutition, qui entraîne une peine à avaler sa propre salive, la fait s'étouffer et cause des pneumonies à répétition. Elle est nourrie par gastrostomie avec une sonde et reçoit un liquide hypercalorique, mais reste cependant en-dessous de son poids normal. La mère, en se conformant aux indications de la logopédiste, lui donne un peu de nourriture par la bouche, plutôt à titre exploratoire. La sonde elle-même causait des irritations locales, n'était pas étanche et la dérangeait (dimension critique du ballon dans l'estomac). Avec en plus des troubles importants du rythme du sommeil, les parents se trouvèrent, surtout la mère, à bout de forces. La prescription de mélatonine apporta une amélioration rapide en régularisant le rythme du sommeil. A. avait des douleurs qui étaient la cause de cris répétés, parce qu'elle avait une forte constipation. L'administration d'un régulateur intestinal osmotique ainsi qu'une alimentation osmotique pour nourrisson aida à rendre les selles plus liquides et à contrôler la constipation. Les consultations gastroentérologiques et diététiques régulières sont cependant nécessaires pour s'adapter aux besoins qui changent constamment. Ce fût un défi émotionnel et d'organisation de faire un traitement dentaire sous narcose pour un détartrage et changer la sonde pour la première fois. La narcose permit aussi l'évaluation de l'audition centrale qui donna des résultats normaux (mesure des potentiels acoustiques).

Des progrès nets apparurent dans son comportement communicatif, moteur et d'autorégulation. Elle exprime mieux sa joie, elle est moins hypersensible au toucher, elle a besoin cependant d'un long temps d'adaptation lorsque la physiothérapeute veut travailler avec elle. Lors de l'examen médical A. continue à s'énerver. Elle a toutes les semaines de la pédagogie curative à domicile, de la physiothérapie, de la logopédie ; elle est vue à intervalles plus espacés par la thérapeute de la vue et l'ergothérapeute, cette dernière étant compétente pour définir et ajuster les moyens d'aide. A. dispose

actuellement d'une chaise haute pour être assise à table à la maison, d'un siège pour le bain, d'une poussette et aura bientôt un déambulateur. Pour l'instant le fauteuil roulant n'entre pas en ligne de compte pour les parents. Grâce à l'intervention du *Spitex* pour enfants à raison de 20 heures par semaine, A. peut être soignée à domicile et recevoir les thérapies adaptées aux objectifs fixés par les deux thérapeutes, sans que les parents, et en particulier la mère, ne soient débordés.

J'ai prescrit un soutien psychologique parce que la mère était dépassée par le comportement de A., très exigeante au début, et de son état de santé très labile, avec de nombreuses infections, mais aussi par les nombreuses offres d'aide et les avis divers. La mère craignait constamment que A. ne meure.

Avec cet exemple j'aimerais considérer les facteurs de stress les plus importants et les ressources d'une jeune famille avec un enfant handicapé, et ce qu'est mon rôle comme médecin en charge du cas, qui s'est occupé presque exclusivement du réseau de soutien et des aspects médicaux et qui a recommandé des mesures de soutien et les a mises en place.

Environnement / situation de vie.

La relation avec le système d'aide est le facteur de stress le plus important. Discordance entre les valeurs personnelles et les attentes et celles des aides qui ont aussi des opinions divergentes entre eux.

Pour la mère c'est un grand défi de devoir, dans chaque situation, décider à nouveau ce qui est le mieux pour A. Les prises de positions et les offres d'aides sont souvent vécues comme des stress. La manière de communiquer et de s'exprimer dans le système d'aide, par dessus la tête de la mère, par exemple des reproches, ont pour effet qu'elle se sent exclue, pas prise au sérieux ou incomprise. Souvent ces jugements ne sont pas éclaircis pour être confirmés ou rejetés ou pour être corrigés.

Mauvaise coordination des mesures, manque d'objectifs et de discussions des priorités, (par exemple : prise de poids, prophylaxie des contractures).

Manque de temps des parents pour toutes les mesures thérapeutiques, mais aussi, de la part des aides professionnelles, manque de temps pour une communication suffisante pour écouter les demandes des parents.

Augmentation des mesures restrictives de l'AI pour accorder des mesures d'aide en raison de la limitation des coûts.

Ce dont la mère et les parents ont besoin, ce sont des offres d'aide et de décharge, des personnes avec lesquelles ils puissent parler, ayant des compétences d'accompagnement et de conseils en cas d'insécurité ou lorsqu'ils ont des questions concernant la santé, les soins, la thérapie et les mesures d'aide.

Les ressources principales de cette famille sont le partenariat des deux parents tchèques et le soutien de leur famille d'origine, avec de bonnes relations sociales qui leur permettent de vivre dans un appartement bien installé et spacieux pour A. Ils ont pu,

dans ce processus, comprendre les causes et l'importance du handicap et les besoins de leur fille et reconnaître le sens des mesures thérapeutiques et des aides mises en place jusque là.

Ils font preuve d'une grande flexibilité dans leurs objectifs de vie, d'une attitude positive et d'une confiance en l'avenir, et ils savent prendre en compte leur propre bien-être.

Mes questions ouvertes.

Comment, en tant que médecin en charge du cas, puis-je aller à la rencontre de la famille pour déterminer ce qui les préoccupe véritablement, où ils se trouvent dans leur processus de deuil, entendre de leurs bouches comment ils vont, parler avec eux de la signification et des perspectives du handicap de leur fille, et aussi de leur peur de l'avenir (va-t-elle mourir précocement ?). Quand la mère vient vers moi, elle s'occupe constamment de A., elle a 100 questions à poser. Souvent il y a une ou plusieurs autres personnes présentes (le père, la physiothérapeute, l'ergothérapeute), et nous disposons d'une heure exactement pour examiner A., évaluer les mesures d'aide et répondre aux multiples questions. La mère ne souhaite pas de rendez-vous supplémentaires, car elle a déjà beaucoup de rendez-vous, et pendant une période elle décommandait à court terme ou oubliait ses rendez-vous.

Vignette d'un adolescent handicapé profond avec des cris non élucidés.

J'ai connu I. à l'âge de 11 ans, à l'occasion d'une rencontre familiale avec sa mère et ses deux frères (l'un plus âgé de 2 ans, l'autre plus jeune de 5 ans). Ils étaient arrivés en Suisse depuis le Kosovo. I. est né spontanément après 36 semaines de grossesse et a démontré une bonne adaptation primaire. Une omphalite au troisième jour a nécessité un traitement antibiotique de 12 jours en hôpital. Vraisemblablement, il a présenté des convulsions dans la période néo-natale et a été traité avec du phénobarbital. Nous n'avons pas d'autres renseignements sur cette période car les parents ont tout perdu durant la guerre.

Lors de la première consultation j'ai rencontré un adolescent de 11 ans, qui avait passé jusque là toute sa vie sur les genoux de sa mère, de sa grand mère ou de sa tante. Il ne pouvait pas s'asseoir lui-même, semblait ne pas voir car il ne fixait pas. Il entendait cependant les bruits légers car il tressaillait lors de bruits surprenants. Il était en-dessous de son poids, très pâle et n'avait pas assez de force pour stabiliser son tronc. Par ailleurs il avait des contractures des coudes, des deux hanches et des articulations des genoux, ainsi qu'une subluxation de la hanche droite. Lorsqu'il avalait du lait ou du pain avec lesquels on le nourrissait, il avalait massivement de travers. Il communiquait ses sentiments présents avec des mimiques et des sons. Il reconnaissait les personnes qu'il avait l'habitude de voir et probablement aussi les situations quotidiennes.

J'ai rencontré une famille qui avait déjà vécu beaucoup de situations difficiles. Le père et la mère étaient originaires du même village ; ils avaient chacun trois ou quatre frères et soeurs et avaient perdu leurs maisons durant la guerre. Le père a épousé son épouse actuelle, choisie pour lui par la famille, après être retourné au Kosovo pour la première

fois suivant une période de trois ans de travail dans une ferme suisse. Il a dû s'enfuir du pays à l'âge de 18 ans, avant d'accomplir son service militaire, car il ne voulait pas, comme d'autres, y être fusillé. Il emmena sa jeune femme en Suisse, mais elle était malheureuse dans un pays étranger, dont elle ne pouvait pas parler la langue et elle se sentait totalement isolée. C'est ainsi qu'il l'a ramenée au Kosovo, où elle donna naissance à trois fils. Pendant la guerre elle s'enfuit seule avec I., âgé alors de trois ans, et son frère de 5 ans, et séjourna dans un camp de réfugiés dans une forêt en Albanie. Tout le village a été incendié, tout fût reconstruit. La mère a sans doute subi un choc post-traumatique. Le père habita seul dans une chambre durant ces années, travailla beaucoup et économisa autant d'argent que possible pour soutenir sa famille et reconstruire une nouvelle maison au Kosovo. Il passait si possible 5 fois par années quelques semaines au Kosovo avec sa famille. En 2006 il décida que toute la famille devait venir en Suisse. Et maintenant nous retournons au point de départ de cette première rencontre.

A ce moment-là je ne pouvais pas encore deviner quels défis attendaient la famille et nous aussi. Poussés à agir, nous avons procuré un corset à I., des orthèses pour les cuisses, une chaise roulante; nous avons traité l'anémie sévère, commencé une pédagogie curative, avons demandé une consultation ophtalmologique, un examen de l'ouïe et confirmé notre soupçon de trouble de la vue d'origine centrale. Nous avons inscrit l'enfant dans une école spécialisée.

Deux mois plus tard, I. commença à crier de plus en plus souvent. Nous l'avons examiné à plusieurs reprises et nous avons diagnostiqué un trouble de la déglutition sur reflux gastro-oesophagien. Nous avons demandé un conseil nutritionnel à cause de sa dénutrition et avons étudié sa déglutition, cause des fausses routes récidivantes et nous avons prescrit aussi un traitement dentaire.

L'école, les parents, les thérapeutes et nous médecins, nous questionnions ensemble sur la cause de ces cris répétés : la faim (il ne prend pas de poids malgré un apport calorique élevé), des douleurs liées au reflux oesophagien, la constipation, la subluxation des hanches, des équivalents épileptiques ? Fallait-il moins le porter ? Nous avons éliminé toutes les causes possibles de douleurs et prescrit des antiacides et des analgésiques à doses croissantes. I. continuait toujours à crier et en même temps à transpirer abondamment. Nous lui avons donné divers relaxants musculaires à doses croissantes et des injections de Botox dans les muscles rétractés et crispés. Tout ceci, comme l'administration de Risperdal, n'a entraîné aucune amélioration. I. ne pouvait être calmé temporairement que par des sédatifs. Nous avons fait une fundoplicature de l'entrée de l'estomac pour diminuer le reflux qui a été ainsi supprimé, mais Ibrahim continuait à crier. C'est alors que nous avons découvert une otite moyenne chronique qui a été fermée sans réduction des cris. L'intensité des états de crispation dans ses moments de cris a entraîné une fracture de la diaphyse fémorale, favorisée par une ostéopénie, et a nécessité une ostéosynthèse. Cette évènement fût vécu par les parents comme très blessant. Après des améliorations passagères suite aux mesures prises, il y avait toujours de nouvelles exacerbations. Nous étions de plus en plus désécurisés et de plus en plus persuadés que les cris avaient une cause multifactorielle. Après discussion avec notre psychosomaticien nous avons mis en place une feuille d'observation interdisciplinaire des comportements, où toutes les personnes concernées notaient leurs observations, leurs propres réactions et le comportement de I. qui en résultait. Il s'avéra que I. réagissait par des mimiques et des gestes stéréotypés aussi bien lors de

situations désagréables qu'émotionnellement positives. Cela signifiait que l'on pouvait se méprendre sur le comportement de I., et que ses parents étaient aussi occasionnellement dans l'incertitude. Même lorsqu'une situation évoluait positivement, il fallait au minimum 5 minutes pour que I. puisse réguler ses états émotionnel et moteur. Généralement I. a des difficultés dans les situations nouvelles, ce qui pourrait être en lien avec des situations traumatisantes répétées.

En septembre 2009 il y eut une hospitalisation d'urgence liée à des cris que l'on ne parvenait pas à calmer et accompagnés de fortes contractures de tout le corps. Un bloc sacré procura une détente notable, et une pompe intra-thécale fut envisagée, puis implantée, mais suivie de complications. La pointe du cathéter dut être repositionnée deux fois, suite à une infection. Depuis Noël 2010 I. a une pompe qui diminue notablement son tonus. Il dort à nouveau bien, peut être installé sur sa chaise roulante et les orthèses peuvent aussi être utilisées. Nous avons tous soupiré de soulagement car I. est nettement plus détendu, à nouveau content et sourit abondamment. Cependant le père se lève encore trois fois par nuit. I. a maintenant des douleurs dans la hanche luxée qui lui procurent de nouvelles crispations, parfois liées à la crainte d'en avoir. Après les vacances d'été, on procédera à une spondylodèse, puis à une reconstruction des hanches. Les parents craignent les opérations, mais malgré cela ils prennent ces défis du bon côté et m'attribuent de grandes compétences : (Tu es docteur, nous faisons ce que tu conseilles...), mais durant cette évolution je leur ai toujours répété que je ne savais pas non plus quelle était la bonne solution. Une nouvelle crise de crampes au début de juillet a effrayé les parents, qui ont toujours peur de perdre I. au cours d'une de ses crises épileptiques, et nous adaptions la dose de phénobarbital qui, jusque là, a été très faible.

Les parents se sentent bien soutenus et durant la dernière année ils ont observé une nette amélioration de I. : moins de douleurs et de crises d'angoisse, moins de spasticité. Ils sont cependant toujours de-sécurisés car, comme nous, ils ont peine à différencier peur et douleur. Il arrive fréquemment que I. se crispe fortement avant d'être placé dans la chaise roulante, surtout le matin. Il faut régulièrement le prendre dans ses bras et attendre qu'il se détende lentement. Les parents ont longtemps pensé, comme nous d'ailleurs, qu'il s'agissait d'un problème mécanique de dérèglement de la pompe dans la chaise roulante, et que I. développait ainsi un comportement d'évitement. Toutefois, il ne semble pas y avoir d'évènement de vie traumatisant qui soit en lien avec cet évitement de la chaise roulante.

Parmi les facteurs déclenchant ce comportement on peut envisager l'hyperacousie, les difficultés de I. dans les situations de transition et d'insécurité surtout le matin, après une nuit agitée, et lorsqu'il y a précipitation ou perspective d'une consultation à l'hôpital pédiatrique. Lorsqu'on questionne les parents au sujet des vacances, ils disent que I. apprécie vraiment les temps passés au Kosovo, leur atmosphère familière et qu'il y soit plus détendu qu'à la maison, sans être cependant asymptomatique.

Recommandations : créer des structures régulières, prévisibles et durables pour mettre en confiance et créer un sentiment de sécurité. Il est difficile d'apprendre quelque chose sur les traumatismes psychiques des parents, qui pourraient être en lien avec la guerre, mais aussi avec le vécu lors des différentes crises. Ce qui rend les choses difficiles, ce sont les connaissances élémentaires de la langue allemande pour la mère et, pour le père, le manque d'habitude de parler de ses émotions. Lorsqu'on leur demande ce qu'ils

souhaitent, ce n'est que le père qui répond : tous deux souhaitent que cela aille mieux pour Ibrahim, qu'il puisse se développer et ne plus avoir de douleurs. Ils nous montrent avec joie le nouvel appartement dans lequel ils ont emménagé il y a 15 mois, adapté à la chaise roulante, très propre et pratique. Les deux autres fils me saluent très aimablement. Tous se réjouissent pour les vacances à venir dans leur patrie, au Kosovo, pendant trois mois en été.

Processus de deuil.

Je me demande comment les deux parents s'accommodent de leur destinée. Ils s'occupent d'Ibrahim avec beaucoup d'amour et sont toujours les deux présents, préoccupés de son bien. A cause des raisons évoquées plus haut, il est difficile de parler tant avec la mère qu'avec le père de leur manière de gérer le deuil concernant leur second fils.

Relation de couple / parentalité / processus d'appréciation cognitive / coping.

Les parents ne semblent pas échanger grand-chose à propos de I., du moins en notre présence, mais se montrent plein d'amour, engagés, affectueux. Les deux frères ont aussi une relation très positive avec Ibrahim. Le père répète toujours que le handicap de I. fait partie du sens de leur vie.

Mes questions ouvertes.

Comment, en tant que médecin en charge du cas, puis-je aller à la rencontre de la famille pour déterminer ce qui les préoccupe véritablement, où ils se trouvent dans leur processus de deuil, les accompagner dans leur manière de faire face. Devrais-je chercher à parler avec la mère avec l'aide d'un interprète ? Il est vrai qu'en général les pères ne le souhaitent pas, car dans de telles familles ils ont souvent de meilleures connaissances de l'allemand et, de leur point de vue, peuvent exercer eux-mêmes ce rôle de traducteur. Il faut aussi envisager les perspectives d'avenir, y compris les chances de survie et les limites de thérapies intensives après une opération importante telle une spondylodèse.

Annexe.

Les possibilités de soutien dans l'accompagnement sont :

- diminuer les facteurs de stress ou
- rechercher les ressources, les promouvoir et les développer.

La thématique actuelle, le problème actuel ou le besoin sont multiformes et changeants. Dans l'accompagnement il faut toujours à nouveau décider si un thème doit être traité de manière approfondie ou s'il faut, eu égard à la personne, rechercher un allègement adapté à son besoin.

En tant qu'accompagnant, il est important d'être sensible, crédible et fiable. Un accompagnement dans la durée est un avantage. L'engagement personnel comme faire

une visite à domicile ou prendre des nouvelles est important. La flexibilité et une bonne résistance sont aussi des bonnes conditions préalables.

Le médecin responsable du cas peut être un spécialiste en neurologue pédiatrique ou en pédiatrie du développement qui doit reconnaître les besoins physiques, psychiques et émotionnels de l'enfant et des parents. Il collabore en réseau avec des pédagogues, des psychologues, des travailleurs sociaux, des thérapeutes médicaux, des médecins d'autres spécialités en particulier des orthopédistes, des gastroentérologues, des neurochirurgiens, des pneumologues, des ophtalmologues, des ORL, des diététiciens, des soignants des techniciens orthopédiques et des spécialistes des mesures de soutien. Etant donné la multiplicité des intervenants il est important qu'il y ait une gestion de cas par une personne appartenant aux soins, à la psychologie ou au service social. Des colloques réguliers réunissant tous les intervenants sont importants dans les situations complexes ou pour les enfants intégrés dans l'école régulière. C'est extrêmement aidant, clarifiant, soutenant et cela économise du temps.

Observation dans l'accompagnement de familles d'enfants handicapés ou d'enfants et d'adolescents avec une maladie chronique :

- Le diagnostic d'une maladie chronique ou d'un handicap chez un enfant concerne chaque personne du système familial.
- Divers domaines de leur vie individuelle et commune, de leurs actes et de leurs sentiments en sont touchés ou modifiés.
- Ceci ne concerne pas seulement le présent, mais aussi l'avenir à long terme.
- Il en découle que dans l'accompagnement des parents et des enfants handicapés les éléments suivants sont multiples et changeant :
 - o Les thèmes et domaines de vies qui sont verbalisés.
 - o Les facteurs de stress et les ressources actuels qui sont tous intriqués.

Observations importantes dans l'accompagnement d'enfants handicapés et de leurs parents :

- La confrontation avec son propre handicap et les limitations actuelles dans la vie de l'enfant se produit constamment à nouveau en avançant en âge et en taille jusqu'à la puberté et l'âge adulte et plus encore avec l'âge (vieillesse précoce, arthrose, douleurs, problèmes post-opératoires ...)
- Les processus de deuil des parents et de l'enfant handicapé se déroulent de manière asynchrone. Les enfants n'ont aucune part propre lors de la première confrontation avec le diagnostic.
- Le diagnostic lui-même et sa signification ne sont souvent pas du tout clairs pour les parents et les enfants. Ce que nous admettons en tant que professionnels : « Ils le savent déjà depuis la naissance » ne colle pas nécessairement ! Qui leur a donné véritablement des explications ? Qui sait, ce qu'ils ont compris et ce que cela signifie pour les enfants et les parents ? En tant que professionnels savons-nous tout simplement ce qu'ils pensent qu'ils « ont » ?
- Ils ne connaissent en particulier pas toutes les suites de l'affection primaire, ce qui va de soi pour nous professionnels (par exemple : difficulté de la marche consécutive à une croissance inégale des membres, scoliose et douleurs du dos). Ils pensent alors qu'on ne leur a jamais dit que tout cela pouvait encore s'aggraver malgré toutes les thérapies qui ont pourtant été appliquées.

Questions récurrentes et thèmes de l'accompagnement de familles d'enfant et d'adolescents handicapés ou avec une maladie chronique :

- Attachement parents (mère) – enfants influencé par le développement et la santé de l'enfant. Il s'agit d'accepter l'enfant en tant qu'enfant avec ou malgré un handicap ou une malformation. Cela peut entraîner un sentiment d'affront, de culpabilité, de rejet, de déni. Thèmes possibles : symbiose (je vais présentement aussi bien que mon enfant , je comprend chaque signal), surprotection (je suis toujours là pour mon enfant, je le lui dois), pouvoir / devoir lâcher prise, reconnaître les besoins de l'enfant, les interpréter, pouvoir y répondre.
- Elaboration du point de vue de l'enfant : acceptation de soi (je suis OK versus je suis plein de défauts qui doivent être corrigés par des thérapies, des opérations ou des moyens accessoires.
- Education : mettre des limites malgré les multiples limitations ? Accompagner le besoin d'autonomie de l'enfant.
- Processus de deuil : renoncer aux représentations, aux projets de vie, aux espérances (concernant les traitements, les miracles...) ou résignation.
- Sentiments de culpabilité (la sienne, celle des autres) et gestion des suites, mesures médicales nécessaires.
- Questions sur le sens de la vie, de la maladie, d'une vie avec la maladie / le handicap.
- Compréhension de la maladie, du handicap, des symptômes de comportement : besoin d'interprète, informations sur le développement normal.
- Questions se rapportant à l'avenir de la personne concernée : quelles possibilités de développement de la personnalité, qu'est-ce qui est normal dans ces circonstances, quel espace pour une vie autonome ?
- Questions concernant l'avenir des parents et des frères et soeurs : qui prendra soin de mon / notre enfant lorsque nous ne serons plus là, lorsque nous ne pourrons plus ?
- Vivre avec une insécurité et un état d'alerte constants : pas d'état stable, pas de point final.
- Limitation de la possibilité individuelle de gérer sa vie et limitation de la qualité de vie (liberté).
- Durée de vie et énergie limitées : mettre des priorités, accepter les compromis.
- Frères et soeurs : influence sur leur propre développement, leur comportement, leur état psychique. Reconnaître, comprendre et accepter leurs besoins – comment se comporter en tant que parents ?
- Problèmes avec et au sein du système d'aide (les parents fonctionnant comme « facteurs »).
- Finitude de la vie : mort et mourir prématurément.
- Stress et phases d'adaptation, tâches d'ajustements changeantes, en particulier phase d'adaptation aiguë, choc.

Tiré des documents de G. Gmür, accompagnement psychologiques des enfants et de leurs familles.

Les domaines suivant interagissant réciproquement devraient être examinés plus précisément dans une optique systémique.

