



ASSOCIATION
DES
PARENTS
DE
HANDICAPÉS
MENTAUX



= [no GP]

NB 753



APHM
VALAIS ROMAND

ASSOCIATION DES PARENTS DE HANDICAPÉS MENTAUX



L'ASSOCIATION DES PARENTS
DE HANDICAPÉS MENTAUX

remercie

la BANQUE CANTONALE DU VALAIS

La Caisse d'Epargne du Valais

et son directeur

Monsieur Raymond Dumoulin;

le Nouvelliste et Feuille d'Avis du Valais;

Alpina Assurances;

Mobilière Suisse Assurances;

Rentenanstalt;

Winterthur Assurances;

Madame Simone Reichenbach;

Monsieur Pierre Moren;

les villes de

Sion;

Sierre;

Monthey;

des communes du Valais romand;

ainsi que toutes les personnes qui ont aidé

à fêter ce 25^e anniversaire.

Conception et réalisation graphique: François Gay, Sion

Photographe: Pierre-Antoine Hiroz, Le Levron

Imprimerie: Valprint SA, Sion

Photolithographe: Busag Graphic AG, Bern

Relieur: Mayer et Soutter, Renens



COMITÉ DE PATRONAGE

du 25^e anniversaire
de l'Association des parents
de handicapés mentaux

Monseigneur Henri Schwéry,
évêque de Sion;
Monsieur Bernard Comby, conseiller d'Etat;
Monsieur Raymond Deferr,
conseiller d'Etat;
Madame la doctoresse
Emmanuelle de Wolff, Sion;
Madame Simone Reichenbach,
directrice de la Castalie, Monthey;
Monsieur Jean Actis,
directeur de Provins Valais.

PRÉSIDENTS APHM EN 25 ANS

Madame Nicole Lachat, 1962-1966;
Monsieur René Lovey, 1966-1969;
Monsieur Jules Délèze, 1969-1974;
Monsieur Jean-Claude Berthod, dès 1974.

COMITÉ DE L'ASSOCIATION DES PARENTS (APHM)

Jean-Claude Berthod, président, Sierre;
Georgette Pattaroni, membre, Vionnaz;
Cécile Theytaz-Hiroz, membre, Le Levron;
Anne-Marie Zambaz, membre, Conthey;
Walter Chanton, membre, Sierre;
Raymond Héritier, secrétaire, Savièse;
Bernard Pattaroni, vice-président, Vionnaz;
Laurent Torrent, membre, Grône;
Wilfried Wendling, membre, Bramois.

SECRÉTARIAT

Avenue de la Tour 14, 1950 Sion,
téléphone (027) 22 07 87.

UN DON RÉCIPROQUE

Nous le constatons souvent: les handicapés sont l'objet d'une attention toute particulière de la part de leurs proches. Il est heureusement révolu le temps où l'on manifestait une passivité inefficace, une sorte de fatalisme, en face des situations exceptionnelles devant lesquelles on se sentait – ou se croyait – démuni, désarmé.

Maintenant, on assiste à une évolution aussi spectaculaire que réjouissante, les handicapés étant beaucoup mieux entourés, de plus en plus intégrés non seulement dans la famille, mais dans la société.

Ce changement d'attitude, et même de mentalité, est dû à de multiples facteurs, mais en particulier à l'action patiente et persévérante de l'Association des parents de handicapés mentaux. C'est donc avec joie que je félicite ses membres et, en particulier, ses dynamiques responsables, pour tout le travail accompli au cours de ces vingt-cinq ans.

Nous sommes tous conscients de l'importance de cette action. Mais nous savons que beaucoup reste à faire, en particulier pour que le climat de tendresse, si indispensable aux handicapés, rayonne au-delà de la famille et leur permette de se sentir soutenus par toutes les personnes qu'ils côtoient. Ce climat de sympathie est nécessaire aux handicapés eux-mêmes, certes, mais tout autant à leurs parents, afin qu'ils soient réellement entourés par un cercle d'amis et de personnes conscientes de cette tâche.

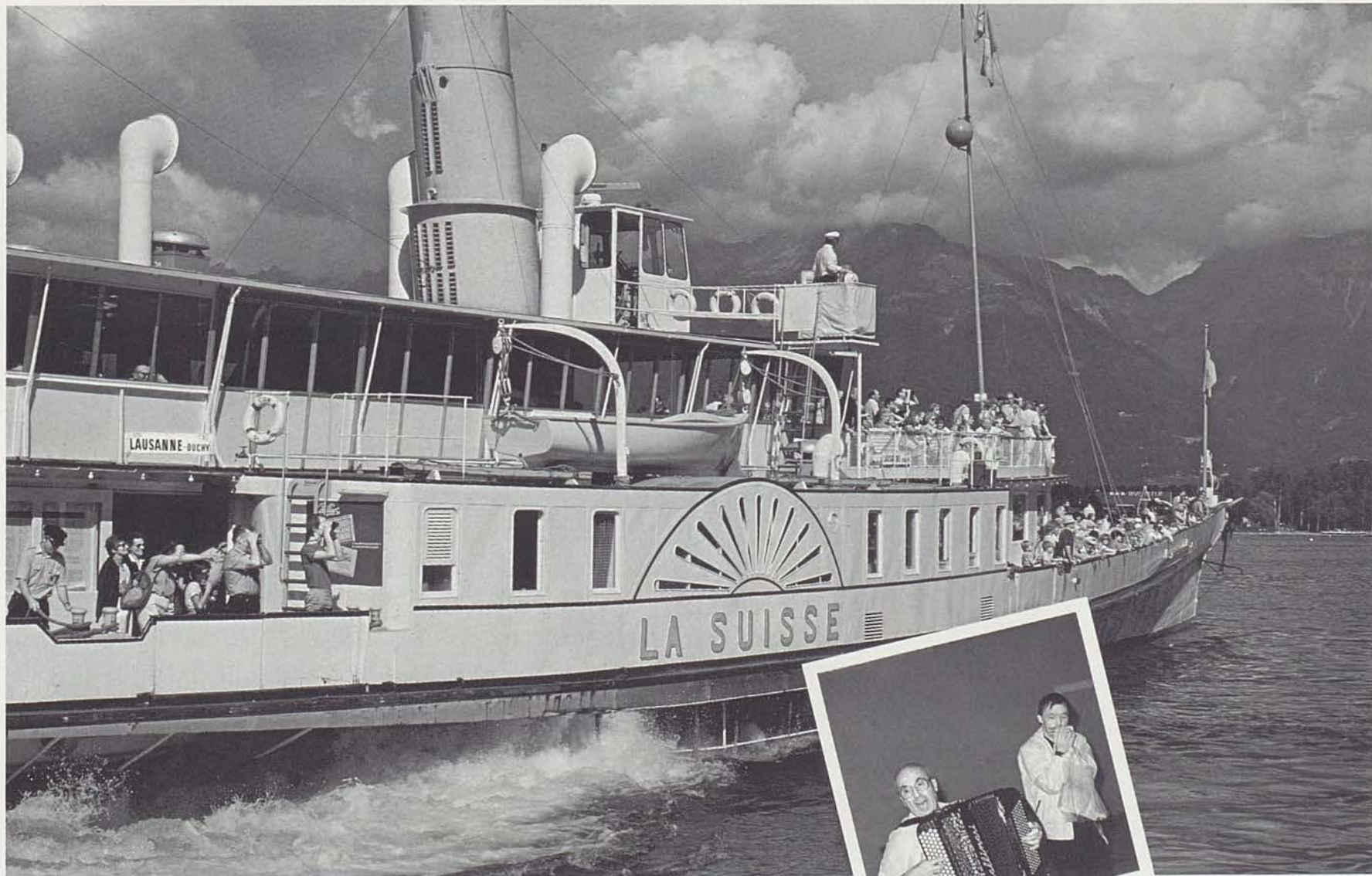
D'où l'importance du travail réalisé à l'école, pour expliquer aux enfants leur devoir de solidarité. D'ailleurs, si les jeunes ont l'occasion de rencontrer des handicapés, ils ne tardent pas à sentir toute la richesse des contacts qui peuvent s'établir entre eux, souvent au-delà des signes et du langage conventionnels. Pour les uns et pour les autres, c'est une source précieuse d'enrichissement.

L'Etat est sensible à ces problèmes, qu'il s'agisse de sa responsabilité directe envers les membres défavorisés de la société, ou de sa responsabilité indirecte dans le domaine de l'éducation comme dans la création d'un climat accueillant et chaleureux.

Ainsi pourra se tisser un réseau d'entraide et de sympathie, qui va bien plus loin que les tâches financières et administratives. Mais, pour la création d'un tel climat, il est évident que l'Association des parents de handicapés mentaux joue un rôle primordial. Si son action consiste souvent à demander, je crois qu'aujourd'hui nous pouvons aussi la remercier de tout l'enrichissement humain que son travail persévérant et intelligent a accompli dans ce canton en vingt-cinq ans d'activité.

Bernard Comby

*Conseiller d'Etat
Chef du Département des affaires sociales*



Déjà... ou seulement?

Déjà... *parce que le temps passe si vite... et de penser que cet embryon d'association est devenue adulte.*

Seulement... *parce qu'en si peu de temps, quel bouleversement dans notre société, que de créations pour améliorer le sort de nos handicapés mentaux!*

VINGT-CINQ ANS

Imaginez en 1962

En Valais, rien n'existait pour les handicapés mentaux profonds. J'ai osé l'affirmer en public lors d'une première assemblée. Monsieur Marcel Gross (alors conseiller d'Etat) n'en revenait pas, il était persuadé que le Bouveret répondait à tous les besoins. Ce n'est que plus tard, après avoir visité la petite classe de Madame Reichenbach, qu'il nous avoua que cette catégorie de handicapés lui était complètement inconnue.

Ne faisons pas les malins... à l'époque quels étaient les parents, qui, avant d'avoir un enfant handicapé, connaissaient le problème?

Jeunes parents d'aujourd'hui, imaginez: il y a vingt-cinq ans, un handicapé mental, c'était tabou. Il fallait le cacher: aussi la société les ignorait totalement. Comment s'y prendre avec cet enfant qui ne pouvait rien faire comme les autres, où demander conseil? Les éducateurs spécialisés s'occupaient des

débiles légers. Nos enfants étaient classés inéducables. A ce désarroi, s'ajoutait celui d'une fausse honte, ce qui ne faisait qu'envenimer le problème.

Fonder une association

Ce n'est pas l'œuvre d'une personne, encore moins d'une petite genevoise, fraîchement débarquée à Sion. Stimulée par mes compatriotes de l'Association genevoise, qui m'avaient donné mission de créer quelque chose en Valais, mon rôle a été avant tout de tirer les sonnettes.

Si, de prime abord les Valaisans ont eu un petit mouvement de recul devant cette inconnue... très vite, un courant de sympathie a passé. Enfin, je trouvais des parents angoissés comme moi, enfin je pouvais parler librement de ce mal qui m'oppressait!

Tout d'abord, six à huit parents se réunirent à Sion, à Martigny. Nous nous tenions les coudes, Madame Reichenbach, éducatrice spécialisée, nous guidait pour les réalisations. Je ne nommerais personne, pourtant je me souviens si bien de chacun de vous. Grâce à vos compétences diverses, à votre bonne volonté, petit à petit, l'Association valaisanne a pris corps.

Premier but

S'associer pour être plus forts, plus courageux.

Deuxième but

Faire connaître nos enfants handicapés avec leurs problèmes, leurs besoins, mais aussi leurs joies.

Seuls les parents sont à même de faire ce premier pas. A nous d'ouvrir les yeux de nos autorités. La suite nous dépasse quelque peu: créer toute l'infrastructure nécessaire pour leur développement, fut l'œuvre de la Fondation en faveur des handicapés mentaux et des pouvoirs publics.

Quelle satisfaction pour nous de constater ce qui s'est passé en vingt-cinq ans! Les autorités ont compris que ces enfants n'étaient pas inéducables; les lois ont été corrigées. Nos enfants font enfin aussi partie de notre société.

Association valaisanne, c'est un départ et je suis heureuse et reconnaissante de voir la relève jeune et dynamique.

Alors bonne route à tous mes chers amis valaisans.

Nicole Lachat

*Fondatrice et première présidente
de l'Association*

*Dans cette peinture
d'Odilon Redon
(1840-1916)
qui reprend
un thème
traditionnel
du Moyen Age:
la folie et ses grelots,
transparaît
la douceur,
la mélancolie et
l'innocence qui ont
parfois
permis d'associer
le trouble mental
à une sorte d'état
de grâce.
Plusieurs
civilisations
ont vu ainsi
dans le dément
un être en marge,
certes,
mais d'autant plus
inoffensif qu'il était
«désarmé
de sa raison».*



DU PASSÉ...

Il n'est pas exagéré de dire que le degré d'évolution d'une société se vérifie d'après son attitude à l'égard du malade mental. Il faut, en effet, posséder un esprit déjà façonné et développé par la culture pour surmonter la crainte qu'il inspire et pour attribuer son mal à des causes naturelles. Il aura fallu beaucoup de temps pour que la maladie mentale soit enfin considérée sous son véritable aspect.

Comme on ne pouvait expliquer les maladies mentales de façon satisfaisante, il n'y avait aucun moyen de défense contre la peur de l'inconnu qui est l'une des réactions les plus fondamentales de l'humanité. Et pourtant le malade mental n'est pas si différent que l'on pourrait le croire de l'individu normal. Les maladies mentales comportent les mêmes constituantes que le reste de notre esprit: peurs et passions, désirs et haines, et que nos rêves eux-mêmes. La peur éprouvée vis-à-vis des malades mentaux est en réalité la peur des forces affectives élémentaires que chacun possède dans son inconscient; en d'autres termes, c'est la peur que nous avons de nous-mêmes. C'est pourquoi les hommes insistent sur la différence, si ténue soit-elle, qui les sépare des malades mentaux, et c'est pourquoi ils jugent un aliéné si étranger à eux-mêmes et n'arrivent pas à se mettre à sa place.

Les innombrables témoignages sur le sort misérable des aliénés illustrent tous cette peur. *«Nous incarcérons ces malheureuses créatures comme des criminels dans les prisons désaffectées, ou dans des vallons stériles seulement fréquentés par les hiboux, loin des portes de la ville, ou encore dans des cachots humides, où jamais ne pénètre un regard compatissant et humanitaire, et nous les laissons pourrir, enchaînées, dans leur propre excrément. Leurs fers entaillent leur chair, et leurs visages blêmes et émaciés regardent avec envie vers la tombe qui terminera leurs malheurs et dissimulera leur honte.»* Les malades violents

étaient enfermés nus dans d'étroits cachots, et nourris par des guichets au moyen de récipients de cuivre attachés à des chaînes. On utilisait des camisoles de force et des chaînes fixées aux murs et aux lits pour immobiliser les malades, en se fondant sur la théorie suivante: plus la contention est douloureuse, meilleurs sont les résultats obtenus, en particulier dans le cas de malades obstinés. Les bastonnades étaient fréquentes, et justifiées par des arguments douteux. Les gardiens étaient en général des sadiques peu intelligents qui ne pouvaient trouver d'autre emploi. *«On entend jour et nuit les vociférations des malades violents et le cliquetis des chaînes, ce qui fait disparaître chez les nouveaux arrivants le peu de raison qui leur reste.»* Les mauvaises conditions d'hygiène, le manque de nourriture, les blessures infligées par les chaînes et l'application de substances violemment irritantes sur la peau afin d'augmenter la torture, tuaient un bon nombre de ces malades. L'idée que ces maladies mentales étaient incurables n'étaient qu'une raison supplémentaire de négliger complètement la santé des malades mentaux.

Chez les primitifs, et aujourd'hui encore dans quelques régions d'Afrique très reculées, le malade mental est considéré comme un être en proie à des esprits. Il s'agit, en général, de démons qui s'expriment insolemment par sa bouche et auxquels il peut prêter son bras.

Nous ne possédons pas de documents qui nous permettent de savoir exactement de quelle façon les malades mentaux étaient traités en Egypte et en Mésopotamie. A cette époque – et cela ne changera pas de sitôt – la conception de la maladie mentale est liée aux conceptions religieuses. Le malade mental prouve qu'on peut échapper à Dieu puisque notre raison constitue, en nous, le lieu de la divinité. La folie est plus qu'un sacrilège: une sorte de déicide. Aussi, les peuples non religieux, tels les Grecs,

furent-ils les seuls à voir dans les troubles mentaux une maladie. A la médication, on adjoignait parfois un traitement «de choc»: le malade était méthodiquement rossé. Ces violences n'empêchaient pas les Grecs, le reste du temps, de traiter le fou avec humanité. Ils l'invitaient à participer à leurs jeux, à tenir des rôles dans les pièces de théâtre, à voyager... Mais la liberté de circuler qu'ils lui accordaient ainsi n'était peut-être qu'une forme déguisée du bannissement.

Les Romains décidèrent, pour leur part, de garder le malade mental au sein de la communauté. Les premiers, ils édictèrent des règles qui transformaient le malade mental en un véritable aliéné. Il était privé de tous ses droits civiques et confié à la garde de sa famille qui s'employait à le tenir caché.

Le Moyen Age ne reprit pas la tradition romaine. Le mouvement de régression intellectuelle qui apparut alors dans toute l'Europe favorisa le retour des superstitions et conduisit les populations à voir dans la folie une manifestation du démon. Cependant, au cours des Croisades, la noblesse et le clergé avaient pu observer que les Arabes, mainteneurs de la science médicale des Grecs, internaient les malades mentaux. Leur exemple fut suivi, ici et là, en Europe, mais sans méthode et surtout sans aucun sentiment d'humanité.

Au début de l'époque médiévale, que la folie ait été considérée comme le résultat d'un désordre affectif ou celui d'une possession par le diable, la responsabilité des soins à donner à l'individu malade incombait à la communauté. La société va aller plus loin encore. Les malades mentaux en seront les premières victimes. Ne prouvent-ils pas, par leurs paroles et leurs actes absurdes, qu'ils ont cessé d'appartenir à l'ordre de Dieu et sont les jouets des puissances de l'ombre?

Cette gravure de Pierre Bruegel, L'extraction de la pierre de folie (1556-1557), illustre et raille le charlatanisme du Moyen Age.



Bientôt, heureusement, commence à poindre cette grande lumière qu'on appellera la Renaissance. L'homme, revenant à la sagesse antique, prend conscience de la fragilité et de la réalité de ce qu'il tenait jusqu'ici pour des vérités. Mais en dépit des progrès technologiques et scientifiques réalisés pendant la Renaissance, la magie continue d'exercer une influence aussi importante qu'auparavant.

Au cours des trois siècles qui suivent alors, une autre force, opposée aux lumières de la Renaissance, est constituée par la recrudescence de la pratique de l'exorcisme. Les malades mentaux se trouvent alors impliqués dans la chasse aux sorcières. Les rationalisations théologiques et les explications magiques servent d'appui pour conduire au bûcher beaucoup d'aliénés ainsi que bien d'autres infortunés.

Kramer et Sprenger, auteurs du Malleus maleficarum (Le Marteau des sorcières), obtiennent du pape Innocent VIII l'autorisation de publier leur «Manuel de l'Inquisition»; puis Maximilien I^{er}, roi des Romains, qui deviendra empereur du Saint-Empire romain germanique, approuve l'ouvrage en 1486; enfin, un an plus tard, la Faculté de théologie de l'Université de Cologne approuve, à son tour, le Malleus: Kramer et Sprenger disposent alors du soutien d'une importante université, d'un souverain et de l'Eglise.

Le *Malleus* précise que si un médecin ne peut découvrir de cause à la maladie, ou que «si aucune drogue ne soulage le malade mais semble plutôt aggraver son état, c'est que la maladie est causée par le diable». Ainsi toute maladie inconnue se voit-elle attribuée à la sorcellerie. Des médecins s'élèvent avec énergie contre ceux qui n'établissent aucune différence entre la maladie mentale et la sorcellerie. Ils sont entendus: bientôt, on cesse de jeter les malades mentaux au bûcher. Ils doivent être considérés comme des malades et soignés. Des

hôpitaux les recevront. Des hôpitaux? En réalité, le plus souvent, ce sont dans des cachots qu'ils sont placés, chaînes aux pieds, pour peu qu'ils montrent un peu d'agitation.

Johann Heinrich Pestalozzi (1746-1827), le réformateur suisse de l'éducation, insista pour que l'on modifie radicalement le sort misérable des aliénés. Depuis trois siècles, les aliénés avaient été victimes de la tendance à la misogynie liée à la chasse aux sorcières, et maintenant, ils allaient bénéficier d'un renversement de tendance visant à ne plus tolérer de mauvais traitements irresponsables infligés à des êtres humains. On se mit à critiquer constamment les conditions d'hygiène épouvantables qui étaient monnaie courante dans les hôpitaux de l'Europe entière.

L'asile, avec ses camisoles de force, ses baignoires et ses réserves de chloral, est tenu pour le seul remède. Il est vrai que, parfois, il guérit. Mais ces asiles restent le plus souvent de véritables enfers.

Au début du XX^e siècle l'institution thérapeutique ne fait plus recette: plus personne ne parle de traitement moral, le nombre de décès l'emporte sur celui des guérisons et de plus en plus nombreux sont ceux qui dénoncent l'asile fermé. C'est toutefois le choc de la Seconde Guerre mondiale qui va changer radicalement l'institution. De là une libéralisation véritable des asiles d'aliénés (qui prennent le nom d'hôpitaux psychiatriques) et la constitution de la psychiatrie en tant que discipline autonome; de là encore, l'éclatement de l'asile monolithique en une chaîne d'institutions. Dans le monde entier, la prévention et le traitement des maladies mentales posent un problème dont la solution n'est pas encore en vue. L'attitude de la société, qui refusait instinctivement de voir dans la folie un «accident de santé» semblable aux autres, l'a longtemps retardée.

Cette attitude s'est considérablement modifiée mais reste dans une certaine mesure déterminée par la crainte, les préjugés. «Une grande majorité de gens, quel que soit leur niveau de culture, leur niveau social, ne peuvent concevoir la guérison du malade mental et, même s'ils l'acceptent, ressentent un malaise à son contact et refusent de lui reconnaître une qualité d'être humain sans réserve». Ce serait adopter une attitude aussi systématique que de se borner à dénoncer avec indignation la réaction instinctive de la plupart des gens devant l'être que la folie semble avoir à jamais marqué de son sceau. Ces gens obéissent à un sentiment naturel. La folie menace leur sécurité. Elle ouvre, à leurs yeux, le règne de l'imprévisible, de l'absurde. Si le malade mental est effrayant, c'est parce qu'il semble échapper à l'humain. En fait, seule, l'élévation du niveau de culture peut amener la société à se comporter plus intelligemment, plus humainement avec le malade mental. En nous familiarisant avec les audaces de la pensée ou de l'art, nous découvrons que la folie, quelle que soit sa forme, est «interne» à l'homme, reste circonscrite dans les limites de l'humain. Se convaincre de la «banalité» de la folie est, sans doute, le meilleur moyen de l'exorciser.

Extraits de différents ouvrages.

PLUS JAMAIS DE MOYEN-AGE

Même si l'histoire est un perpétuel recommencement, nous ne voulons pas, nous n'avons pas le droit de laisser se reproduire les erreurs passées ou présentes.

Nous devons en tirer un enseignement.

Après de longs efforts, nous avons enfin réussi à faire reconnaître l'identité de la personne handicapée mentale. Nous savons maintenant que le handicapé mental se caractérise par un âge biologique nettement inférieur à la moyenne, ainsi que par ses difficultés à s'adapter aux exigences de la société.

Il ne souffre pas en soi d'une maladie.

Il s'agit pour nous de l'aider à son développement en mettant en place des services lui apportant des techniques d'apprentissage et d'adaptation, plutôt que de la thérapie médicale et de la psychiatrie, le rôle de ces dernières restant cependant important.

L'histoire au cours des siècles doit résonner comme une sonnette d'alarme et nous inviter à rester vigilants. Nous devons toujours penser au bien-être de nos handicapés et leur donner la possibilité d'accéder à une meilleure qualité de vie.

L'association des parents



QUELQUES CAS

LES ENFANTS

... Au cours d'une naissance longue et difficile, S. fut si totalement asphyxié pendant les quatre heures au passage, qu'une grande partie des cellules de son cerveau furent à jamais détruites. Finalement le bébé qui aurait dû naître par césarienne fut pris au forceps.

A part les yeux et les oreilles, toutes les parties du corps sont atteintes, même les muscles de la langue, de la bouche et de la gorge d'où des difficultés de parler, de manger, d'avaler sa salive. Les moindres gestes qu'il fait, il les a appris à force d'exercices. Il contrôle assez bien sa tête et se tient assis calé dans une chaise.

... V. a été très « débrouille » à la naissance, mais elle n'a pas évolué comme l'aurait fait un autre enfant. Elle est donc handicapée profonde, ne pouvant rien faire de ses pieds, ni de ses mains.

... P. est un handicapé très profond: toutes les cellules du cerveau sont là, seulement elles sont paralysées. Il marche depuis l'âge de trois ans et demi, sourit, crie énormément et ne parle pas si ce n'est « papa, maman, coquin ». Voilà à peu près tout ce que P. est capable de faire.

... Anne a 14 ans, elle a une sœur de 18 et un frère de 21 ans. Les trois enfants vivent chez leurs parents. Anne est handicapée, passablement dépendante; elle marche, mais péniblement, sur de très courtes distances. Anne a besoin d'aide pour ses soins personnels. Elle doit porter un corset et, pour marcher, des appareils aux jambes. Elle suit une classe dans une école spécialisée.

... Jean a 14 ans, il a un frère de 16 ans.. Jean est gravement handicapé et ne peut se mouvoir qu'à quatre pattes. Jean ne peut pas parler. Cependant, l'ouïe est intacte et il s'exprime par des gestes. Jean vit dans une institution, il rentre à la maison les fins de semaine. Son frère vit chez ses parents.

LES PARENTS

C'est à l'âge de six mois seulement qu'un spécialiste leur fit le terrible diagnostic auquel les parents de S. n'étaient pas du tout préparés: « Votre enfant est profondément handicapé. Il ne pourra ni s'asseoir, ni se tenir debout, ni saisir les objets normalement; il peut aller des années avant de marcher. Il devra tout apprendre à force d'exercices. »

Il y a d'abord le choc moral. Il leur semblait qu'ils étaient en train de se noyer et il leur a fallu des mois et des mois avant de réaliser vraiment ce qui leur arrivait. Ils ont passé par les découragements, les dépressions, les révoltes. Puis ils ne pensèrent plus qu'à l'enfant, et alors ils commencèrent d'accepter. Non pas une acceptation passive et fataliste, mais une acceptation sereine, agissante, sans amertume, celle qui ne remet pas toujours en question. Elle est difficile et il faut la renouveler chaque jour.

... Au début, ils étaient comme tout le monde: ils se sont «noyés». Ils voulaient mourir, parce que c'était trop épouvantable. Ils ne désiraient que rester à la maison et pleurer... Et après, il y a l'enfant qui est là. Ils se mettent à l'aimer, et à partir de là, tout change. Ils aiment l'enfant qui en définitive est là, mais ne l'a pas demandé. Cet enfant a le droit d'avoir aussi un «tas de choses» et, si les parents se referment sur eux pour ne plus penser qu'à leur propre malheur, tout est terminé d'avance pour lui alors que tout leur reste à faire pour le bonheur de leur enfant. Aimer l'enfant, c'est là la force qui les a aidés à lutter.

... l'acceptation, ils n'aiment pas ce mot. S'ils acceptent, c'est en bagarrant! Ils ne peuvent pas être résignés, ce n'est pas possible en ayant un enfant handicapé car ils ne sont pas seuls impliqués: eux, des adultes, reçoivent une épreuve; ils la prennent ou ne la prennent pas. Mais il y a lui à côté, c'est parallèle si l'on veut. Il y a sa vie à lui qui est en jeu, sa vie qui est encore plus forte que leur chagrin... et c'est au moment où les parents réalisent cela que c'est terrible.

... Etre parents d'un enfant handicapé implique une éducation difficile. Malgré une forte tentation de le gâter, il faut l'élever comme un autre, sans faiblesse, s'ils ne veulent pas en faire un tyran ou un aigri.

Plus tard, il aura besoin, plus qu'un autre, d'un bon équilibre intérieur. L'épreuve dure des années et les parents se sentent parfois «écrasés» par le fardeau qu'il faut reprendre inlassablement chaque matin. Quoiqu'ils fassent, où qu'ils aillent, ils portent cet enfant en eux, ils continuent à l'enfanter...

... Mère d'enfant handicapé, je me suis trouvée directement confrontée à l'expérience quotidienne et existentielle du handicap, à devoir vivre le fait d'avoir un enfant qui ne pourrait pas connaître un développement «normal», à devoir organiser ma vie en conséquence et à apprendre à en gérer les effets personnels, familiaux et sociaux.

... J'ai dû, comme beaucoup d'autres, apprendre au départ à assumer des sentiments de crainte, de culpabilité et d'angoisse liés à cette situation. Et puis à vaincre le sentiment que ressentent tous les parents.

Car nous sommes nombreux dans cette situation à vivre, au-delà des statistiques, l'expérience quotidienne du handicap.

... Je me demande si ce n'est pas plus «facile», fatigue mise à part, d'assumer un gros handicap dès le départ que d'aller d'illusion en illusion; plus les mois et les années passent, plus on dégringole, il me semble que ça doit être effroyable.

... Ce qui est très difficile avec un enfant assez peu ou peu handicapé, c'est qu'on essaie d'atteindre la normalité, on y est presque et puis il nous manque un cheveu, il nous manque parfois un mot, on n'y arrive jamais. On essaie de remplir, de remplir, et ça se vide tout le temps, comme le tonneau des Danaïdes.

HANDICAPÉ... POURQUOI?

Saint Laurent, patron des handicapés

Au temps de l'empereur Valérien (258) le pape Sixte II fut décapité, sans autre forme de procès, durant l'office divin avec six de ses diacres. Laurent, le trésorier de la jeune secte, eut la vie sauve. On lui accorda 4 jours pour livrer à l'empereur les trésors de l'église. Le délai expiré, Laurent revint, suivi d'une bande de miséreux et d'éclopés. «Tiens, voilà nos richesses», dit-il au magistrat. «Recommande à l'empereur d'en avoir grand soin puisque nous ne serons plus là pour veiller sur eux.» Que conclure?

Il y a toujours eu des handicapés, des «béquillards» comme dit la légende dorée.

Le Christianisme, non content de délivrer les femmes et les esclaves du joug du droit romain, entreprit de protéger les handicapés que les lois de l'époque livraient à la mort. L'empereur Justinien, quelques siècles plus tard édicta les premières ordonnances pour la prise en charge des déficients mentaux et des sourds-muets.

Un handicapé, qu'est-ce que c'est?

Un enfant ou un adulte, écrasé sous le poids d'un fardeau trop lourd pour lui, que ses parents et la société aideront à supporter tout au long de son existence.

Pourquoi?

C'est la question que se posent les parents.

Lancinante.

Accablante.

Révoltante, qui les amène à rejeter, à haïr peut-être le porteur du diagnostic (médecin, psychologue ou autre spécialiste...).

Affolante, qui leur fait chercher par monts et par vaux le guérisseur porteur d'espoir ou prometteur de miracle.

Pourquoi?

La loterie de la *génétique* nous fait recevoir 46 chromosomes dans chacune de nos cellules, 23 de notre père par le spermatozoïde et 23 de notre mère par l'ovule. La génétique peut aussi rater la distribution, rajouter un chromosome (il en résulte une trisomie) ou en enlever (monosomie), couper des morceaux (délétion) ou mal les recoller (translocation). L'aberration chromosomique, accidentelle, non héréditaire, fréquente sous sa forme de trisomie 21, représente 20 - 25 % de notre population de déficients mentaux (Castalie et Bruyère).

La cause du handicap peut être inscrite au cœur des cellules parentales. Chaque gène, élément microscopique du chromosome, commande une transformation chimique de notre organisme. S'il ne fonctionne pas chez le papa, celui de la maman y pourvoira, car nous les possédons tous à double. Si les deux gènes correspondants (on dit allèles) sont perturbés (on dit mutés) rien ne va plus. Le cerveau manque de substances chimiques indispensables à son développement. La cellule nerveuse se remplit de déchets qui ne peuvent être transformés et éliminés. Le risque d'accouplement de deux gènes mutés est plus grand si les parents sont issus de la même famille ou d'un petit village éloigné de tout (isolat).

Ces *maladies dites métaboliques* sont rares, elles représentent 2 - 3 % de notre population.

Au début de *la grossesse* les cellules nerveuses se multiplient et se mettent en place. Puis elles augmentent de volume, allongent des bras (dendrites) en tentacules vers leurs voisins, se spécialisent pour un travail précis (motricité, sensibilité, associations, retour cybernétique, etc.). Tout le développement de

l'intelligence va dépendre de l'intégrité de ce système. Cette période très sensible peut être perturbée par...

une infection: rubéole, cytomégalie, toxoplasmose, syphilis, sida et j'en passe. Trois fois sur cent un virus a été mis en évidence dans notre population;

des médicaments et des produits chimiques dont la liste s'allonge chaque année. On se souvient des effets sinistrement célèbres de la thalidomide en 1960 - 1962. On connaît un peu moins l'action tératogène de la cortisone, des neuroleptiques à haute dose (valium), des antiépileptiques, etc.;

une fœtopathie alcoolique s'observe parfois lorsque la mère est une potomane chronique. Les autres drogues, même le tabac, ne sont pas sans danger;

la pollution pourrait, à l'avenir, être un grave facteur tératogène (du grec: qui produit des monstres). Depuis le début de l'ère industrielle, depuis 150 ans, nous détruisons notre biosphère en la surchargeant d'acide carbonique. Elle ne pourra plus nous protéger des rayons cosmiques. Cette pollution quotidienne, insensible pour beaucoup, peut s'aggraver d'émanations massives et accidentelles (Seveso, Bophal);

les rayons X provoquent des mutations génétiques dans les cellules germinales (ovule ou spermatozoïde) comme ils sont capables de stopper la multiplication des cellules cancéreuses; comme les rayons actiniques, après le grand bang, ont permis la transformation progressive d'une simple molécule en un être unicellulaire, puis en *homo sapiens* constitué de milliards de cellules différenciées;

la malnutrition, endémique dans les pays du Tiers Monde, n'apporte pas au cerveau, siège des opérations intellectuelles, les protéines indispensables à son développement. Le périmètre crânien reste inférieur statistiquement à celui des enfants bien nourris dès leur conception;

l'accouchement a été longtemps la cause la plus fréquente d'un handicap moteur et/ou mental. La porte est étroite, le passage difficile, grevé de risques nombreux pouvant entraîner un manque d'oxygène ou un accident cérébral. L'obstétrique actuelle, en suivant minute après minute, le rythme cardiaque du bébé, permet de déceler à temps une souffrance cérébrale et d'intervenir par une césarienne ou autre mesure.

25 - 30 % des jeunes de la Castalie ont souffert d'un accident périnatal ou de prématuration sévère. Ce taux tombe à 3 - 5 % à l'école La Bruyère où la population est plus jeune.

12 % de nos graves handicapés mentaux ont eu une grossesse et un accouchement sans problèmes. Les symptômes sont apparus plus tard, après un accident ou une maladie infectieuse (encéphalite, méningite, coqueluche grave) ou l'installation d'une épilepsie rebelle (syndrome de West, de Lennox).

Une meilleure connaissance des lois de la génétique, les progrès de la radiologie, de la biochimie, de la cytogénétique ont depuis 20 à 30 ans permis de déterminer des causes, de coller une étiquette sur des syndromes inconnus jusque-là. Mais nombre de questions restent en suspens. Nombre de handicapés (20 - 25 %) sont catalogués d'étiologie inconnue; déficients mentaux dont l'incidence est familiale, qui sont épileptiques, qui ont en sus des troubles moteurs, sensoriels ou relationnels.

L'autre plateau de la balance

La sélection naturelle est un dispositif prévu par la nature pour alléger le fardeau qui pèse sur le handicapé. Dès la fin du siècle dernier les progrès de la pédiatrie ont abaissé le taux de la mortalité infantile de manière spectaculaire. Les handicapés survivent. Entre 1930 et 1970 le pourcentage de trisomies a passé

de 9 à 25 %. Les antibiotiques diminuent les complications graves des infections pulmonaires par exemple. De même des méthodes de traitement plus précoces et plus efficaces (physiothérapie) permettent la survie des infirmes moteurs cérébraux. La fermeture précoce du tube neural évite les surinfections dont mouraient autrefois les myéломéningocèles (*spina bifida aperta*). Le conseil génétique, le diagnostic prénatal, les tests de détection précoce comme le test de Guthrie sont loin de compenser les bénéfices perdus de la sélection naturelle. Ils concernent spécialement les affections génétiques.

Les petits ballons...

rappellent toutes les mesures mises en place pour diminuer les risques de *survenue* d'un handicap.

L'obstétrique s'est améliorée. D'empirique et de naturelle qu'elle était, elle s'est médicalisée; elle est devenue l'affaire sérieuse d'une équipe hospitalière compétente.

Les écologistes et tous les gens sensés se battent pour un air pur; réclament des arbres, beaucoup plus d'arbres, la chlorophylle étant capable de réduire le taux d'anhydride carbonique dans l'atmosphère; des usines qui ne crachent pas le fluor ou d'autres produits nocifs; des voitures avec catalyseurs; etc.

Des *vaccinations* de masse sont préconisées contre la rubéole et d'autres virus potentiellement capables de léser les embryons ou le fœtus. Les USA ont vécu il y a une vingtaine d'années une épidémie massive de rubéole, quelques milliers d'enfants étaient porteurs d'un handicap grave (déficience mentale, infirmité motrice cérébrale, surdité, malformations oculaires ou cardiaques...).

Des organismes sociaux, des liges bénévoles aident et soutiennent les *drogués* dans leur effort de guérison, d'autant plus lorsqu'un enfant s'annonce. Tous les moyens de communications sont utilisés pour l'information préventive des masses.

Il faut que la femme enceinte soit nourrie de manière rationnelle de même que le nourrisson et le jeune enfant. Les actions des bien-nantis (Pain pour le prochain, notre Jeûne fédéral) en leur faveur ne peuvent être que palliatives et ponctuelles. Ceux qui sur place creusent des puits ou sèment des céréales, conseillent ou encouragent, ceux-là œuvrent aussi pour demain. La solution au problème de *la faim dans le monde* ne peut venir que des intéressés eux-mêmes, au prix de mesures logiques, peut-être draconiennes. La Chine réussit à nourrir plus d'un milliard d'habitants avec ses 14 % de surface cultivable.

Un enfant au cerveau blessé

Une souffrance des neurones entraîne habituellement des troubles divers allant de la simple lenteur aux désordres spectaculaires du grand mal épileptique.

Les conséquences d'une souffrance cérébrale sont variées...

la cellule motrice, équipée d'un prolongement ou axone, porte, tel un fil électrique, l'incitation vers la périphérie. En cours de route, elle reçoit quelques informations qui modifient le mouvement, le rendent plus précis, plus harmonieux. Une lésion au sein de l'équipe (cortex frontal, cervelet, noyaux à la base, système réticulé) entraîne des *troubles dits moteurs cérébraux* (IMC);

les cellules associatives, analyseurs tertiaires de l'ordinateur humain, mêlent les données, les comparent, créent du nouveau. Un arrêt de développement de ces cellules lors de leur spéciali-

sation ou mise en place, un freinage de la multiplication des dendrites ou la destruction des neurones lors d'un manque d'oxygène ou d'un accident vont diminuer la faculté de raisonnement de l'enfant. La scolarité dite normale va être compromise. Du degré des lésions, en général mal décelable aux examens, va dépendre ce fameux QI que M. Binet, vers 1900, codifia pour évaluer la déficience mentale;

les cellules nerveuses (neurones) sont des piles qui stockent de l'électricité pour l'utiliser à bon escient. Elles ne sont jamais totalement au repos, même la nuit. Chaque activité dépense beaucoup d'énergie: parler, écouter, lire, admirer, manger, s'habiller et surtout penser... Le seuil électrique peut être dérégulé et voici une décharge, anarchique, brusque comme un orage en plein été. La *crise épileptique* peut aussi être précédée de signes avant-coureurs (aura). Le plus souvent, une lésion cérébrale est responsable de la survenue d'une épilepsie. Suivant la localisation, la crise peut avoir des formes différentes allant de la courte absence à la crise de grand mal ou aux hallucinations.

Le neurone est capable de traiter tout ce qui lui parvient par la voie des sens (input). Un centre spécialisé décode les messages verbaux, un autre la pointe de l'occiput, reçoit les petits bâtonnets transmis par la rétine et les transforme en images. La douleur est perçue au niveau pariétal où aboutissent les messages de la sensibilité. Un centre écoute la musique, un autre construit l'espace ou évalue le temps. Toute perturbation de ces lieux-dits entraîne des *troubles de perception*. Les apprentissages scolaires seront ralentis, même sans difficultés cognitives.

La planification d'une activité demande aussi un travail cérébral. S'habiller, manger, mettre la table, préparer le petit déjeuner sont des *praxies* dont l'élaboration souffre d'une atteinte des neurones.

Les recherches en neurobiochimie vont bon train. Elles éclaireront d'un jour nouveau *les psychoses*. Un trop bon fonctionnement des synapses (communications intercellulaires) bombarderait l'enfant psychotique de messages impossibles à classer et le contraindrait à «tirer le rideau». Autre alternative: rien ne passe (mauvaise perception) l'autiste se retire dans sa coquille.

D'autres comportements s'expliqueraient par des lésions cérébrales: colères subites, hyperactivité, labilité affective avec brusque passage du rire aux larmes, désinhibition, autoagression, etc.

Un handicapé grave est toujours un polyhandicapé

Une lésion cérébrale étendue touche en général plusieurs fonctions.

Un IMC a des troubles de perception, des difficultés de langage, une grande lenteur d'idéation et de réalisation pratique qui réclament des méthodes et un rythme scolaires appropriés. L'épilepsie apparaît une fois sur trois chez les grands handicapés mentaux, une fois sur cinq la vue ou l'ouïe sont déficientes, une fois sur vingt l'enfant est atteint de cécité corticale. Trente pour cent sont privés d'autonomie motrice ou se déplacent difficilement, quarante pour cent associent des troubles psychotiques à leur déficience mentale. Le plan éducatif est loin d'être simplifié par cette accumulation de problèmes.

Pour conclure...

Durant vingt-cinq ans nous avons œuvré, non, combattu, pour créer des milieux de vie (écoles, homes, ateliers) qui permettent aux handicapés de se développer au maximum de leurs possibilités, de vivre dans l'harmonie et dans la joie. Une mode venue du sud, voici presque dix ans, condamne les «ghettos» et prône

l'assimilation des handicapés au monde des dits «normaux», sans songer à l'enfant qui, en cours d'élaboration de son identité, confronte quotidiennement son image ingrate à celle de ses camarades bien constitués et souffre de ces traumatismes répétés. Comment s'épanouir, comment être heureux quand les situations d'échec s'accumulent?

Etre bien intégré, c'est quoi? sinon être heureux là où l'on est, se sentir bien dans sa peau, scotomiser sa propre déficience, oublier ce corps peut-être contrefait, recevoir des messages que l'on peut traiter, créer du beau selon sa propre esthétique, agir à son rythme sans s'essouffler...

Françoise Dolto, grand connaisseur de l'âme enfantine, justifie cet objectif dans son livre «Tout est langage».

«Il est bon que les handicapés soient avec d'autres qui ont les mêmes troubles qu'eux. Contrairement à ce que l'on croit: qu'il faut les élever à part et pas avec des infirmes. Ils sont plus heureux, s'ils sont avec d'autres comme eux, à condition que les parents continuent leurs visites, manifestent leur affection et leur gardent leur amour.»

Dr E. de Wolff



... AU PRÉSENT

Dans la ville et au restaurant

L'ASSOCIATION DES PARENTS (APHM) est créée en 1962 par des personnes dévouées et désireuses de venir en aide aux handicapés et à leurs familles. Les premiers objectifs furent les suivants:

- le recrutement de parents de handicapés;
- la constitution d'un comité;
- la création d'un comité de patronage.

La première réalisation de l'association fut la création d'une école, d'abord à temps partiel, pour les enfants, déficients mentaux, dont personne ne s'occupait.

Dès 1963, notre association s'affilie à la Fédération suisse des associations de parents de handicapés mentaux (FSAPHM).

Différentes activités sont réalisées:

- colonies d'été pour les enfants;
- conférences publiques sur le handicap mental;
- création d'ateliers d'occupation pour les jeunes et adultes;
- campagne de sensibilisation et de recrutement de personnel comme éducateurs spécialisés.

A partir de 1971, ouverture d'un secrétariat permanent d'aide et de conseils aux parents.

Pendant ces 25 ans, notre association s'est efforcée:

- de défendre les acquis et les droits des personnes handicapées;
- de regrouper les parents;
- d'aider les familles à surmonter leurs problèmes;
- d'informer les autorités et la population afin d'améliorer l'intégration des handicapés;
- de promouvoir les structures d'accueil nécessaires à la formation et à l'accompagnement des personnes mentalement handicapées.

Grâce à l'appui des pouvoirs publics (Etat du Valais et Confédération, OFAS), et du secteur privé en particulier, la Fondation en faveur des handicapés mentaux, nous disposons aujourd'hui, de structures judicieuses pour l'éducation et la prise en charge de nos personnes handicapées:

SERVICE ÉDUCATIF ITINÉRANT POUR LA PETITE ENFANCE:

destiné aux enfants d'âge pré-scolaire, ce service comprend 4 personnes qui se rendent régulièrement au domicile des enfants, travaillent avec eux et conseillent les parents. Certains des enfants ainsi suivis viendront ensuite dans un centre mais d'autres pourront poursuivre une scolarité «normale» ou plus proche de la normale.

ÉCOLE «LA BRUYÈRE»

à Sion et Martigny pour les enfants de 4 à 18 ans: intimement liée à celle de l'Association de parents de handicapés mentaux (APHM), l'histoire de «La Bruyère» commence en 1962 par la création d'une école itinérante qui ouvre des classes dans les localités de Sion, Monthey, Martigny, Sierre et Orsières.

En 1972, en accord avec l'APHM, la Fondation en faveur des handicapés mentaux reprend la gestion de «La Bruyère» et nomme un comité de direction. A la même époque, suite à une meilleure structuration cantonale, «La Bruyère» peut préciser son identité et accueillir dorénavant des enfants handicapés mentaux dans deux centres principaux à Martigny et Sion.

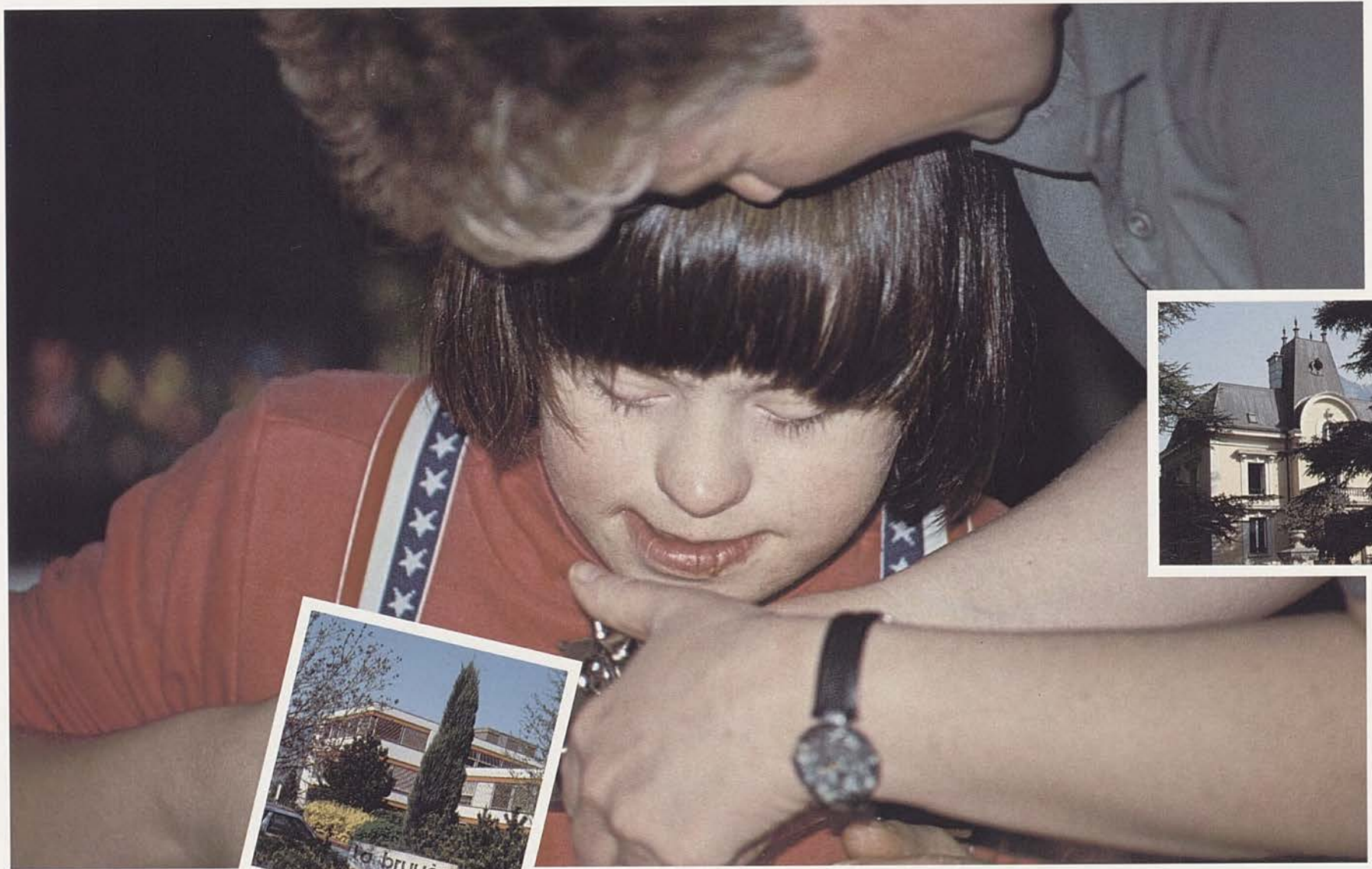
Admis dès l'âge de 4 ans les enfants, atteints d'un handicap mental moyen ou grave, peuvent fréquenter l'institution jusqu'à 18, voire 20 ans.

Le but final, à long terme, est une intégration heureuse dans le monde socio-économique «normal» ou dans celui des ateliers protégés ou d'occupation. Pour atteindre ce but, nous visons un développement maximum des possibilités d'autonomie de nos élèves, de leur capacité de socialisation et de leur potentiel intellectuel.

En résumé, «La Bruyère» vise un développement harmonieux de tout le potentiel de chaque enfant ou adolescent dans l'optique d'un bon équilibre de la personnalité et d'une poursuite de l'épanouissement individuel dans le travail et la vie d'adulte.

Les élèves reçus à «La Bruyère» sont encadrés par des éducateurs-enseignants dont les formations sont différentes (éducateurs spécialisés, enseignants spécialisés, jardinières d'enfants, nurses, infirmières, etc...) mais qui accomplissent le même travail.

Deux logopédistes et une physiothérapeute reçoivent régulièrement et individuellement les enfants pour des rééducations ou traitements indispensables. Un appui psychologique est donné par le Service médico-pédagogique valaisan.





LA CASTALIE

La Castalie est un centre médico-éducatif cantonal, pour enfants, adolescents et adultes handicapés mentaux profonds. Le centre est rattaché au Département de la santé publique du canton du Valais.

La Castalie accueille des enfants, adolescents ou jeunes adultes, jeunes gens et jeunes filles, de langue maternelle française et allemande, handicapés mentaux profonds, dont la déficience intellectuelle peut être associée à des troubles moteurs, affectifs sensoriels, neurologiques, quelle que soit la gravité du handicap, pour des placements - en internat - en externat - temporaires.

La Castalie prépare l'intégration des enfants et des jeunes au maximum de leurs possibilités dans un milieu adapté;

favorise l'autonomie, le contact social, la créativité, l'épanouissement, et encourage les choix;

offre des activités adaptées aux besoins constants de chacun des enfants, adolescents et jeunes adultes:

*activités de la vie quotidienne,
activités scolaires,
formation pré-professionnelle,
traitements thérapeutiques,
éducation religieuse,
ateliers d'occupation,
loisirs et sports selon les possibilités de chacun,*

adapte les techniques pédagogiques, éducatives et thérapeutiques dans le cadre de l'équipe interdisciplinaire;

poursuit une recherche constante pour promouvoir une évolution des techniques de travail;

favorise le dialogue avec les parents sur tous les problèmes que crée le handicap;

propose de reconnaître le handicapé mental comme une personne différente, mais sans le mettre à part.



HOMES ET ATELIERS POUR ADULTES

A ce jour, les homes et ateliers de la Fondation en faveur des handicapés mentaux comprennent:

*le home-atelier Pierre-A-Voir de Saxon;
le home La Pommeraie de Sion;
les ateliers de La Manufacture de Sion;
l'atelier d'occupation de Sierre;
l'atelier d'occupation de Monthey.*

Les personnes handicapées mentales accueillies dans les différents homes et ateliers, sont admises selon les critères suivants: avoir 18 ans au moins, être au bénéfice de l'assurance-invalidité, être susceptible de pouvoir s'occuper mais en ne demandant pas une prise en charge de type médicalisé.

Pour éviter à la personne handicapée mentale l'inactivité, favoriser une intégration sociale et économique, développer ses facultés aussi minimales soient-elles, accroître autant que possible son autonomie et son épanouissement, lui permettre de se réaliser aussi par une activité constructive et productive, chacune a droit à une prise en charge et à des occupations adaptées.

LES ATELIERS DE SIERRE ET DE MONTHEY

partagent leur temps par des travaux de conditionnement, de petits assemblages et des travaux de sous-traitance.

AUX ATELIERS DE PIERRE-À-VOIR,

six cellules de production fonctionnent: un atelier de serrurerie, deux ateliers de menuiserie, deux ateliers polyvalents s'occupant plus spécialement de travaux de conditionnement et une lingerie.

AUX ATELIERS DE LA MANUFACTURE

l'occupation est essentiellement axée sur la fabrication d'objets utilitaires en bois, d'articles de décoration, de jeux éducatifs, de tissage de tapis, de conditionnement et de mise sous vide de différents articles ou marchandises, d'impression à chaud d'articles publicitaires, de confection de pendules, etc...

AUX ATELIERS THÉRAPEUTIQUES

Ces ateliers font le joint entre les groupes de vie et les ateliers de production. Les personnes handicapées occupées dans ces ateliers, ne peuvent assurer, momentanément ou définitivement, une quelconque production compte tenu de la sévérité de leur handicap, des crises ou des troubles passagers. Le rôle d'un atelier thérapeutique est surtout d'essayer d'établir une relation, de sécuriser, d'apprendre ou de poursuivre l'apprentissage de certains gestes, dans le sens d'une meilleure autonomie et de la socialisation.

Tous ces lieux de rencontre pour personnes handicapées répondent à des besoins fondamentaux.





Des projets sont encore à réaliser dans un délai assez rapproché, car de nouveaux besoins apparaissent:

FOYERS D'ACCUEIL EN APPARTEMENTS

La construction du home de Saxon, puis celle de la Pommeraie à Sion, répondent admirablement bien aux soucis de nombreux parents pour qui la charge d'un handicapé adulte est devenu trop lourde.

Mais les places sont très vite apparues insuffisantes et de nombreuses demandes sont en attente.

Or, parmi les pensionnaires des deux homes existants, certains ont acquis une autonomie qui pourrait leur permettre une plus grande indépendance.

Dans ce but, et sur le modèle de quelques expériences concluantes dans d'autres associations, nous avons sollicité la Fondation pour créer des foyers d'accueil en appartements. Une première expérience sera faite à Sion très prochainement.

En principe, le choix se portera sur un appartement pouvant accueillir 5 ou 6 handicapés. Un couple d'éducateurs devrait habiter un appartement adjacent afin d'assurer la surveillance et apporter l'aide nécessaire en cas de besoin.

Quelques handicapés parmi les plus autonomes pourront ainsi quitter un home pour habiter un logement indépendant et accéder à une vie sociale plus proche de la nôtre.

Cette accession à une vie plus autonome sera évidemment facilitée si l'environnement immédiat ou lointain sera bien préparé à les accueillir.

La tâche d'information est très importante et doit être le souci constant, non seulement des éducateurs accompagnants, mais aussi de tous les parents membres de notre association et de tous nos amis.

Nous espérons que cette prochaine expérience connaîtra un succès permettant à chaque personne handicapée de trouver la place qui lui convient le mieux, en rapport avec ses capacités.

Ces appartements vont ainsi former un maillon supplémentaire dans la chaîne des infrastructures proposées.

CRÉATION DE GROUPES DE VIE POUR PERSONNES VIEILLISSANTES ET DU 3^e ÂGE

Un autre maillon devient maintenant nécessaire. En effet, pour notre association qui n'a pourtant que 25 ans, le temps est déjà venu où nous devons proposer une structure nouvelle pour accueillir les personnes vieillissantes et du 3^e âge.

Un premier projet se concrétise actuellement dans le cadre du home de Saxon. En effet, un étage supplémentaire est en construction au-dessus de l'aile abritant la piscine et la salle de gymnastique. Cet étage sera réservé pour accueillir des pensionnaires devenus âgés.

Pour certains de ces candidats éventuels, il sera possible d'envisager une intégration dans un home pour personnes âgées, mais pour d'autres ce serait un mauvais choix.

Par la nouvelle unité de vie qui se construit à Saxon, certains pensionnaires pourront passer en douceur de leur chambre actuelle dans le bâtiment principal, vers un appartement construit dans une aile séparée, mais intégrée au complexe actuel.

Ils pourront ainsi avoir quelques loisirs ou occupations nouvelles sans être coupés du lieu où ils auront vécu depuis de nombreuses années.

FORMATION GÉNÉRALE ET ENTRAÎNEMENT AU TRAVAIL DES PERSONNES AGÉES DE 18 À 23 ANS

Actuellement, le concept de la prise en charge des personnes handicapées mentales tend à dépasser les limites de la simple occupation dans le cadre d'ateliers.

Nous avons étudié, avec les personnes et les services intéressés, la possibilité d'ouvrir à Sion, un secteur de «Formation générale et d'entraînement au travail pour les personnes âgées de 18 à 23 ans». Ce nouveau secteur a ouvert ses portes en septembre 1987.

Ce temps complémentaire de formation est mis à profit pour viser, entre autres, les objectifs suivants:

préparation à la vie d'adulte (compétences et conduites sociales: autonomie personnelle, autonomie sociale, sens des responsabilités, compétences et capacités de communication, d'expression, de création, poursuite de certains apprentissages, etc..);

préparation à la vie professionnelle (orientation, apprentissages fondamentaux de l'activité professionnelle: connaissance des gestes professionnels, des outils, des matières, habitudes à la vie et à la discipline du monde du travail, etc..).

*FORMATION CONTINUE POUR ADULTES
HANDICAPÉS MENTAUX*

Cours organisés pour des groupes de personnes handicapées mentales âgées de plus de 18 ans.

Découverte de la musique, approche corporelle, relaxation, poterie/céramique, cuisine, équitation, théâtre, autonomie et acquisition de connaissances générales.

Objectifs

*Une formation nécessaire à la vie quotidienne;
continuer à progresser et devenir plus indépendant;
élargir son horizon culturel et artistique;
se divertir et rencontrer des amis.*

Encadrement

*Chaque cours est animé par deux responsables:
un professionnel de la branche enseignée et un spécialiste dans le domaine des handicapés.*

AUTRES CONSTRUCTIONS DE HOMES ET ATELIERS

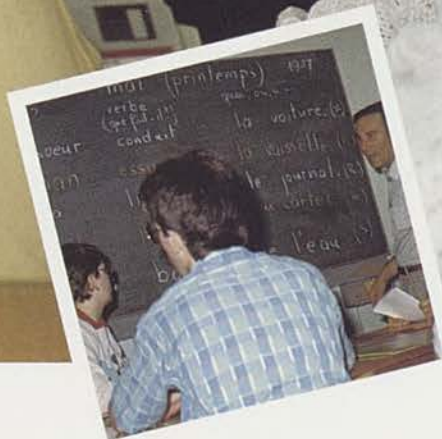
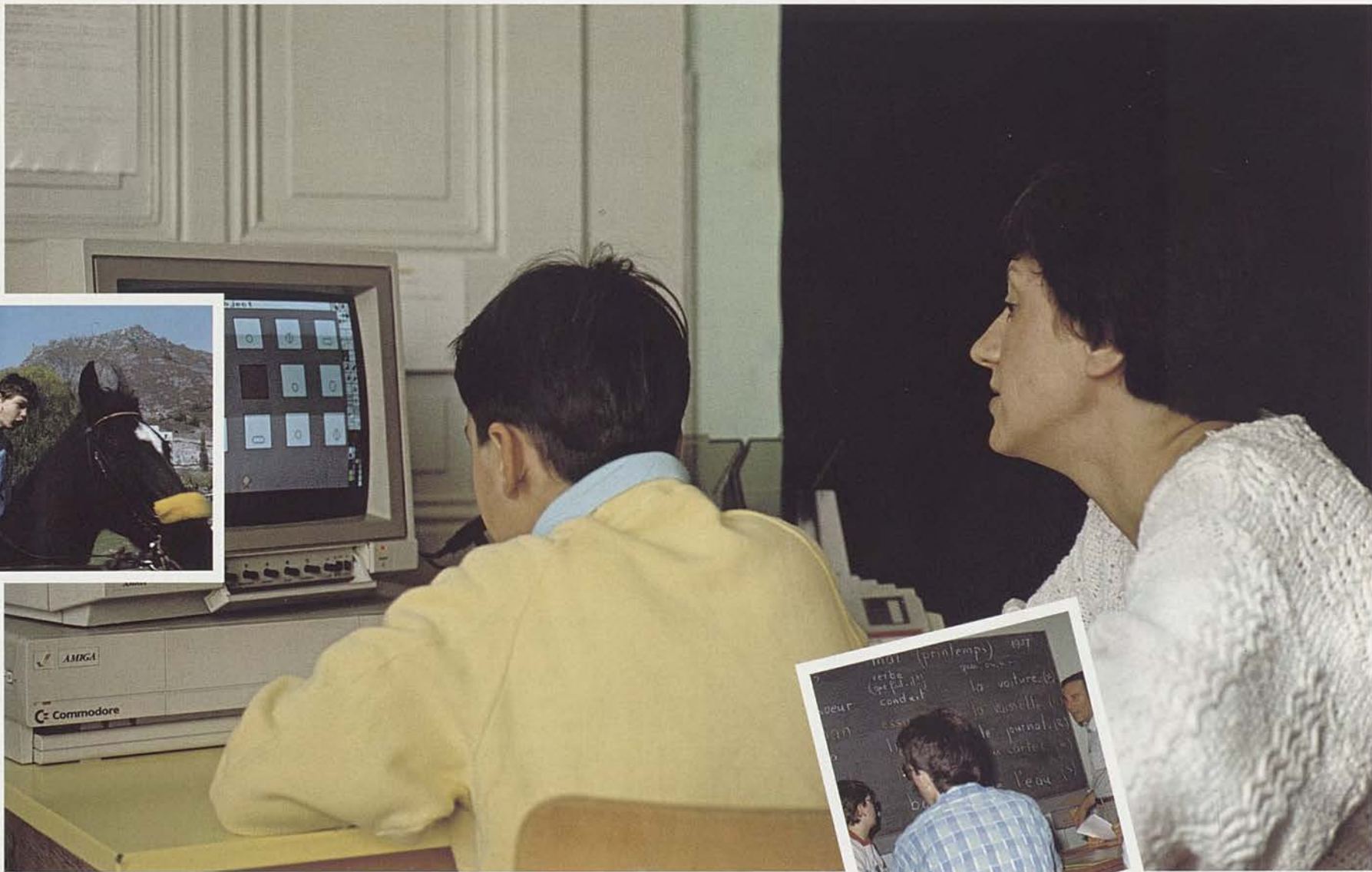
Le complément d'équipement suivant est projeté.

1988: home + atelier à Monthey;

1989: foyer/appartements (sous forme de location) à Sierre + doublement de l'atelier.

1991: prévoir une solution durable pour la région de Sierre.

Les solutions envisagées devront être souples et devront permettre une adaptation à l'évolution des besoins et aux nouvelles conceptions de prise en charge.



L'ÉDUCATEUR

L'ÉDUCATEUR

Un éducateur qui est-ce?

Un médecin?

Il soigne et prescrit des médicaments...

Un kinésithérapeute?

Il masse et remet les entorses...

Un psychologue?

Il questionne et fait des tests...

Mais un éducateur? Qui est-ce?

L'éducateur est celui qui, tous les jours, vit avec les enfants qui lui sont confiés, soit partiellement en semi-internat, soit plus totalement en internat.

Avant de faire quelque chose avec eux, il va les regarder vivre, agir, jouer, afin de les découvrir, non eux seuls, mais en les situant dans leur milieu familial, pour les mieux connaître et mieux les «apprivoiser».

Et, dans ces contacts de tous les jours, en vivant ensemble les actes les plus humbles de la vie quotidienne, des liens vont se tisser entre l'enfant et lui, non dans un but d'investigation scientifique, mais avec le désir volontaire de découvrir en chacun les richesses enfouies sous beaucoup de déficiences, ou bien le heurt, le choc, la souffrance qui ne leur permettent pas de s'épanouir.

Cette observation lui apprendra aussi à comprendre de mieux en mieux, l'angoisse familiale et à faire partager à cette famille la certitude que, malgré des pronostics parfois sans appel, il y a toujours quelque chose à faire.

L'éducateur donne ce qu'il est

L'éducateur? Il donne ce qu'il «est». Il s'adresse, il le sait, à des êtres dont chacun est différent, et, chaque fois, il doit les aborder avec un regard neuf.

Bien sûr, il se servira de ce qu'il sait, de ce qu'il a appris, et de tout l'apport de la science psychologique, pédagogique, voire médicale; mais ce bagage reste au service de chaque enfant, chaque famille, et l'enfant n'est pas au service de telle ou telle méthode...

Plus l'éducateur aura pris conscience du respect dû à chacun, plus il sentira le besoin de s'enrichir, d'élargir ses connaissances, afin de mieux comprendre et de mieux agir...

Il donne confiance, il stimule

Il est conscient de pouvoir aider chaque enfant à devenir ce qu'il «est» en puissance, il donne confiance, il apaise, il stimule: «je suis sûr que tu peux»... et l'enfant sait déjà qu'il est capable de quelque chose. «Regarde ce que tu as fait tout seul»... L'enfant découvre alors tout ce qu'il possède, en agissant, sans en avoir obligatoirement une conscience intellectuelle; il utilise:

ses yeux avec lesquels il apprend à regarder, découvrir;
le pouvoir de ses mains capables de réaliser tant de choses.

DIALOGUE DE SOURDS OU OREILLES ATTENTIVES?

«Non, j'veux pas! J'sais pas! Des sous! Y va bien le chat? Ça fait du bien de marcher? Qui travaille ce soir?»

Les yeux perdus dans le vague, le flou, l'insécurité, la peur, l'angoisse... les personnes handicapées arrivent chaque matin à l'atelier.

Je les accueille enthousiaste, avec l'espoir caché, qu'aujourd'hui il y aura un semblant de progrès. Peut-être un jeu réussi, un mot de plus exprimé, une tension évitée, une heureuse initiative... La réalité n'est pas toujours si simple, car les problèmes et les blocages psychologiques sont bien présents.

Il suffit d'une petite étincelle, d'une petite bagarre, d'une petite remarque, d'un mot dit trop fort, pour que le frêle échafaudage de nos relations s'effondre.

La réalité n'est pas toujours si simple, car j'ai aussi mon caractère et mes peurs. Et puis, est-il toujours possible de maîtriser les réactions imprévisibles de certaines personnes handicapées.

Parfois une évolution positive, mais très souvent lente, m'apporte des satisfactions dans mon travail. Ainsi, une personne handicapée travaillant depuis longtemps dans mon atelier, prit l'initiative pour la première fois, de nous offrir du chocolat, acheté avec sa propre paie. Sa fierté et sa joie de partager nous prouvèrent que des progrès dans la relation sont toujours possibles.

Le travail, le contact avec les personnes handicapées sont des expériences enrichissantes et difficiles. Les décrire en quelques lignes n'est certes pas une tâche facile, il faut le vivre. L'échange entre la personne handicapée et l'éducatrice n'est de loin pas un dialogue de sourds.

Micheline Perruchoud
Educatrice en atelier thérapeutique

CONTACTS

Au fond de nous-mêmes, au cœur de notre être nous pouvons découvrir les aspects positifs de notre personnalité.

Cette réalité positive est faite de toutes nos tendances, de nos qualités, nos dons naturels, nos richesses d'être, nos aspirations profondes et nos dynamismes de vie.

Mais les autres aussi jouent un rôle capital dans la construction de notre personnalité. Pas tous les autres. Ceux qui ont de l'importance à nos yeux, ceux à qui nous donnons le droit de nous influencer.

Ma rencontre avec le monde des handicapés date d'une vingtaine d'années. Jeune mariée, arrivée en Valais avec des projets plein la tête, j'ai entendu parler d'une école spéciale pour enfants handicapés. Montessorienne de formation et d'esprit je tentai l'expérience.

Septembre 1968, un départ matinal.

Une carte près de moi où j'avais pris quelques notes, que je consulte de temps en temps... c'est «la rentrée». Une rentrée exceptionnelle qui me fait un peu peur. C'est ma première classe valaisanne, 9 enfants de 6 à 14 ans. Une petite classe située au sous-sol d'un immeuble à Platta.

Tout au long du trajet je m'encourage, je revois le sourire de Madame Reichenbach, je réentends Madame Cotter me dire «Bonne chance». Quelle importance n'ai-je pas accordée à leurs moindres paroles!

Et me voilà devant cette classe qui s'ouvre pour moi, j'observe les enfants accompagnés par leurs mamans; ils ont l'air paisibles, ils paraissent heureux. Seule une petite fille blonde, mignonne, a le regard inquiet et puis elle me voit et commence à crier. Son ton monte de plus en plus et mes yeux étonnés voient voler dans toute la classe des plots de la «tour rose Montessori».

Que peut faire une enseignante pour rassurer celle dont elle ne comprend pas l'émoi?

J'étais jeune et pas tout à fait sûre de moi-même... je voulais consoler Yasmine, mais à mon approche elle hurlait encore plus. Ma nouvelle collègue Paulette ouvre la porte de ma classe, me fait un sourire, secoue la tête et repart, suivie d'un puzzle lancé à grande vitesse par notre petit ténor. Finalement, à mon grand soulagement, est arrivée Madame Reichenbach. Elle connaissait et comprenait son petit monde... elle m'a dit d'enlever ma blouse-tablier blanche. Yasmine sortait de l'hôpital et je lui rappelais l'infirmière.

J'ai gardé une impression profonde de cette journée. Non seulement parce qu'elle fut pour moi une «première», mais aussi parce que je me suis retrouvée face à ce monde qu'après mes stages j'avais un peu oublié. Et depuis, presque vingt ans ont passé. Je n'ai pas seulement «perdu» ma jeunesse, mais «gagné» ma maturité. Et j'ai appris que mon métier est une source continue de renouvellement, que les progrès de mes élèves sont une récompense de tous les jours et que aider et soulager les parents me donne du sens social et chrétien. Mais il faut vouloir être un éducateur et y mettre du sien.

Vingt ans de travail avec mes enfants n'ont aiguisé que le désir de faire toujours plus et mieux.

Emery disait que l'idéal ne peut se concevoir qu'à l'état de projet et les poètes savent qu'il ne faut jamais terminer un poème sans avoir commencé le suivant. C'est pourquoi la meilleure manière de se réaliser c'est d'avoir toujours des projets. Une étape est terminée, d'autres sont en vue pour aller de l'avant avec foi dans l'avenir de notre école.

Anne-Marie Mayor

ESPOIR

Lorsqu'elle était écolière, chaque soir, notre fille trisomique regagnait avec plaisir la maison.

Jamais, nous nous disions, Raphaëlle sera «placée». Elle est si bien à la maison.

Tout en la voyant grandir et progresser harmonieusement, nous appréhendions le passage à la vie active... le moment venu, elle travailla en atelier, là on consacra beaucoup de temps à chercher, avec elle, l'activité lui convenant le mieux. Un nouveau monde s'ouvrit à elle. Nous étions rassurés, elle s'épanouissait...

La magnifique réalisation qu'est le home La Pommeraie touchait à sa fin. La chambre qui lui était réservée l'accueillit. Raphaëlle quittait ainsi la maison pour n'y revenir que le week-end.

Nous étions très inquiets au début, mais la joie de vivre qu'elle affichait, estompa vite nos soucis.

Elle avait trouvé: sa place dans le monde des adultes, des amis à son niveau, un personnel jeune et compétent travaillant à l'unisson avec sa famille.

– Maman, ce week-end je reste au home. Mon cœur de mère fut quelque peu meurtri. Que lui manque-t-il donc à la maison?

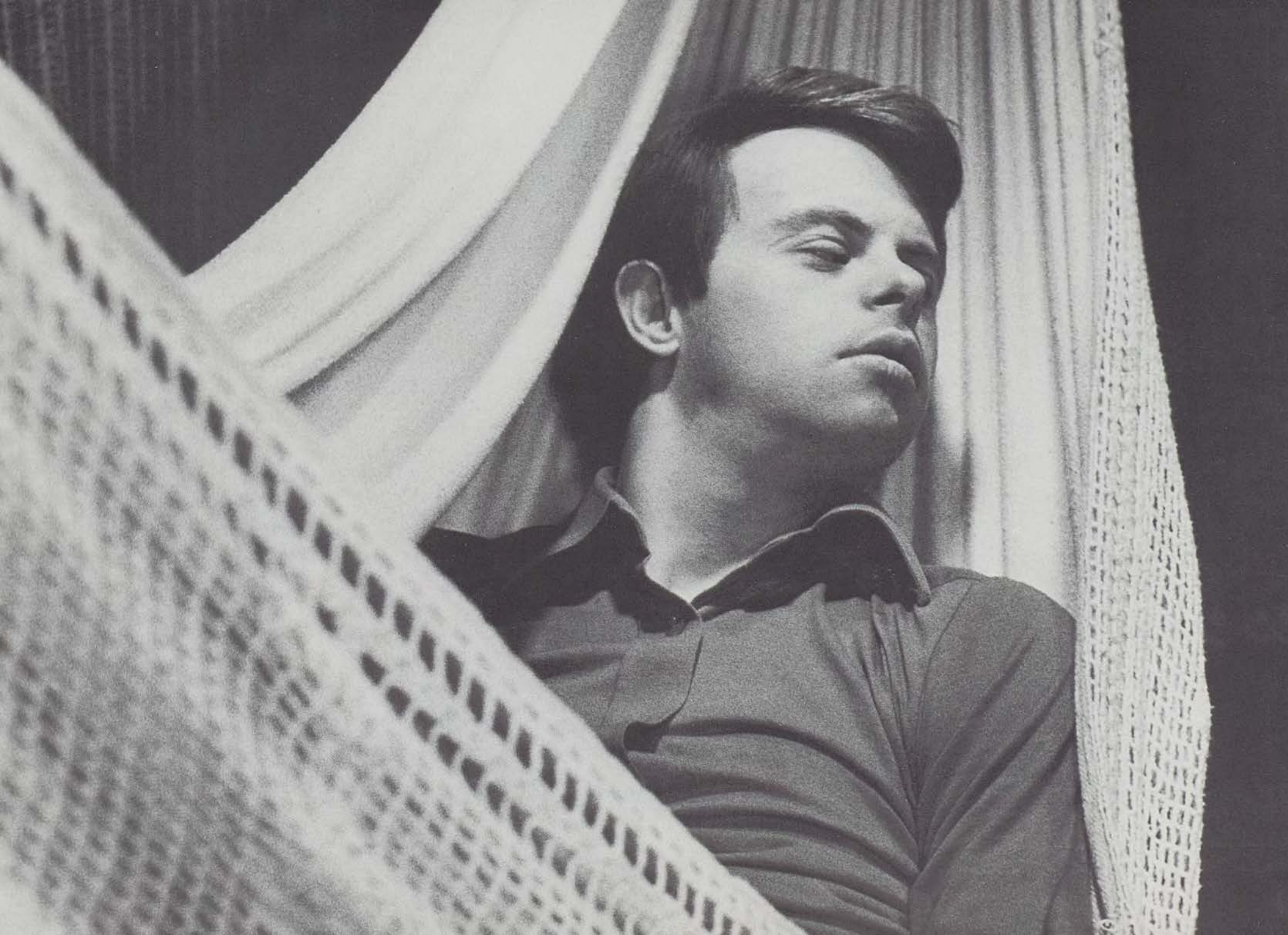
Bientôt deux ans ont passé. Sa maison c'est maintenant le home. Lorsqu'elle nous rend visite, la chaleureuse présence de ses neveux et nièces ne lui suffit plus.

– Maman, c'est bientôt l'heure de rentrer?

Avec entrain, elle se prépare pour aller retrouver sa chambre emménagée avec goût, sa maison des plus modernes et fonctionnelles, les éducateurs, ses nouveaux jeunes parents, qu'elle aime beaucoup.

Raphaëlle vole aujourd'hui «presque» de ses propres ailes.





SÉPARATION

... Et toute une partie de notre vie a été retranchée; par exemple, des loisirs, on en a plus, c'est fini; les vacances aussi.

... Nous avons quelques projets pour Anne; nous pensions qu'elle pourrait faire ceci ou cela mais, quand nous avons vu ses limites, au fur et à mesure, ses pensées se sont atténuées.

... L'avenir de nos enfants nous interpelle tous: chacun de nous voulons faire le maximum pour notre enfant, mais jusqu'où sommes-nous capables d'assurer son éducation et son avenir.

... Il faut qu'il soit heureux, bien dans sa peau, bien suivi du point de vue médical...

Parce que les enfants sont faits pour vivre en famille, leur placement en institution est une situation anormale. Mais, devant nos propres faiblesses, c'est un «mal» nécessaire et indispensable.

Certaines réactions de parents ne sont-elles pas un aveu d'impuissance, une démission...

Nombre de parents sont angoissés à l'idée de placer leur enfant handicapé ne sachant quelle qualité de vie lui sera offerte, et ayant tendance à comparer cette vie future avec celle antérieure dans la famille. Pourtant n'est-ce pas la meilleure solution pour un handicapé?

... Dans leur cas, on leur a pour ainsi dire «forcé la main» pour placer leur fille à La Castalie. Le corps médical s'en est occupé, alors qu'eux étaient assez réticents à l'époque. Ils se sentaient suffisamment solides pour s'en occuper...

Mais aujourd'hui, ils ne regrettent pas du tout de l'avoir placée à ce moment-là (elle avait sept ans), parce qu'il a fallu s'adapter; faire ce passage pendant l'enfance est moins dur que par la suite.

Ils ont pris conscience qu'avec le rythme de vie actuel, ce n'est pas possible de garder un enfant sans aucune autonomie à la maison.

... Quand Jean eut six ans, notre médecin nous a dit qu'il fallait absolument penser à le placer. Nous avons mis longtemps à digérer ça, cela nous paraissait une lâcheté sans nom (on ne pensait qu'à nous...). C'est dur d'accepter que quelqu'un d'autre puisse s'occuper de votre enfant. D'abord,

c'est très dur d'accepter qu'on ne soit pas capable de s'en occuper soi-même. Et c'est vrai, on ne peut pas s'en occuper complètement - pas plus que les autres d'ailleurs -, on ne peut pas tout faire.

... Et l'enfant handicapé, je crois qu'on y est plus attaché au point de vue viscéral je dirai; alors, c'est déjà très dur d'accepter ça et, en plus, c'est dur de se dire qu'il va quitter le milieu familial parce qu'il sera mieux pris en charge ailleurs. Cela est un point important; moi-même et mon mari aussi, nous avons quand même mis deux ans à l'accepter. Puis ensuite, quand on s'est rendu compte que c'était mieux pour l'enfant et que plus tôt on agissait, mieux c'était pour lui, c'était déjà un grand pas en avant.

... Après un premier temps d'adaptation, nous avons été convaincus qu'un cadre continu convenait mieux à notre enfant que des allers-retours incessants entre maison et institution.



AVENIR ET QUALITÉ DE VIE

Durant les 25 ans écoulés, notre tâche a été d'œuvrer pour la reconnaissance du handicapé par la société, pour l'amélioration de son sort et l'obtention d'une meilleure qualité de vie.

Pour l'avenir, nous devons nous battre pour son intégration dans la vie quotidienne c'est-à-dire une vie normale et harmonieuse au sein de la société, par exemple en obtenant un revenu équitable et une compréhension complète de la part de l'ensemble de la population. Ceci exige l'acceptation de toutes catégories de handicapés par la société qui doit apprendre à vivre avec tout être humain, sans le cataloguer.

Comment atteindre ce but?

Le dialogue doit s'établir le plus tôt possible entre les différents partenaires qui sont:

- 1. Les parents et la famille élargie;*
- 2. Les éducateurs et tout le personnel des institutions ou écoles;*
- 3. Les enseignants et les spécialistes;*
- 4. Le corps médical et les collaborateurs des assurances sociales;*
- 5. Les autres associations;*
- 6. L'Etat dans son ensemble;*
- 7. Les représentants des différentes Eglises en couronnement de l'intégration, l'âme ne connaissant pas de handicap.*

Résultat d'une démarche commune

L'intervention de chacun dans la vie quotidienne doit concourir à valoriser toute personne ayant un handicap dans tous les aspects de l'existence.

Agissons ensemble!

Nous avons besoin d'amis, pour leur amitié tout d'abord, mais aussi pour la lucidité et le recul qu'ils ont vis-à-vis des situations liées au handicap. Ils parlent du handicapé avec sensibilité quand bien même il ne s'agit pas de leur enfant d'où un message mieux entendu.

Comme suite logique, les spécialistes et professionnels sont l'indispensable maillon de la réussite de la socialisation, avec les autres partenaires. Pour y arriver, des actions communes avec d'autres associations et organisations doivent être mises sur pied.

Connaître pour mieux aider

Un grand effort d'information doit intervenir au sein des familles concernées ainsi que dans les milieux politiques et officiels pour une meilleure compréhension des besoins du handicapé et des objectifs pour s'épanouir.

Il s'agit aussi de donner à l'extérieur une image crédible de notre association.

Incluons dans le programme scolaire une approche du handicapé de manière à ce que la jeunesse soit familiarisée avec ce problème et lui trouve des solutions.

Nous entendons développer en l'adaptant à chaque niveau la formation continue qui fait d'heureux premiers pas.

Que chaque individu, que chaque société s'interroge sur le plaisir d'un handicapé face au partage d'un loisir ou d'un sport.

Préparer l'avenir c'est avant tout leur permettre de s'épanouir!

DES ADRESSES UTILES

Secrétariat APHM, rue de la Tour 14, 1950 Sion.

Secrétariat FSAPHM, rue Hugli 6, CP 827,
2501 Biemme.

Etat du Valais,

Office des handicapés, rue Mathieu-Schiner,
1950 Sion.

Office régional AI, avenue de la Gare 5, 1950 Sion.

Secrétariat de la Commission AI, Pratifori, 1950 Sion.

Institut médico-éducatif, La Castalie, 1870 Monthey.

ATELIERS POUR HANDICAPÉS MENTAUX

Place de l'Hôtel-de-Ville 9, 1870 Monthey.

Pierre-A-Voir, Pré Bovey, 1907 Saxon.

Ateliers de la Manufacture, rue de la Piscine,
1950 Sion.

Route de Monderèche 18, 3960 Sierre.

HOMES POUR HANDICAPÉS ADULTES

Pierre-A-Voir, Pré Bovey, 1907 Saxon.

La Pommeraie, rue Oscar-Bider, 1950 Sion.

ÉCOLE LA BRUYÈRE

Rue du Nord 1, 1920 Martigny.

Route du Manège 41, 1950 Sion.

SERVICES SOCIAUX

EN FAVEUR DES HANDICAPÉS PHYSIQUES ET MENTAUX

Avenue de France 37, 1870 Monthey.

Rue de l'Eglise, 1920 Martigny.

Rue Saint-Guérin 3, 1950 Sion.

Hôtel de Ville, 3960 Sierre.

Service juridique APHM,

M. André-François Derivaz, avocat et notaire,

Avenue de Crochetan 2, 1870 Monthey.

Pension La Forêt, 3961 Vercorin.

Aumônerie de l'Education et des personnes handicapées,

Abbé Firmin Rudaz, rue des Erables 10,

1950 Sion.

