

Vivre dans l'incertitude

La vie n'est pas facile lorsqu'un enfant grandit avec un handicap sans pour autant avoir de diagnostic. Les parents se retrouvent parfois démunis. L'accompagnement de ces enfants exige de faire preuve de tact.

Texte: Susanne Schanda – **Photos:** Marco Zanoni



Aujourd'hui, Dario a 6 ans et ses parents aimeraient en savoir plus sur les racines de son handicap.

C'est avec son fils Dario-Claudio accroché à son épaule qu'Ursula B., sa maman, nous ouvre la porte. Nous sommes à Köniz, près de Berne. Les bras de l'enfant entourent le cou de sa maman. Pour un garçon de 6 ans, il est particulièrement maigrelet. Il louche légèrement. Mais on ne le remarque pas. Il sourit timidement. «Timide, il ne l'est pas toujours», nous assure sa maman.



Dario est le second enfant d'Ursula (32) et Lorenz B. (35). Il vit avec un handicap mental. Son développement est plus lent en regard de celui des autres enfants. Cela se remarque au niveau de ses capacités motrices, dans sa façon de parler, dans le sport par sa difficulté à jouer ou à entrer en contact avec les autres. «La coordination entre les yeux et les mains n'est pas facile et il a des troubles de la motricité que l'on remarque lorsqu'il saute ou fait du vélo», précise sa maman. Dario a besoin de beaucoup de soutien et d'encouragement pour évoluer et progresser malgré ses difficultés. «Quand quelque chose est nouveau, il n'ose d'abord pas se lancer et a tendance à rester passif. Il faut le guider, pas à pas.»

Intervention précoce

Personne ne connaît la cause de ce retard. Il n'existe pas de diagnostic pour son handicap. Et cela même si ses parents ont bien remarqué à la naissance déjà que «quelque chose ne tournait pas rond». «Tout bébé il était maigre et sa peau était jaune. Il a beaucoup pleuré, était toujours tendu et son cou n'était pas droit», raconte Ursula B.



Elle dit avoir eu peur. Elle avait alors 24 ans et Dario était son second enfant, après Tiziana, âgée alors de 4 ans. La petite fille connaissait un développement plus lent que les autres enfants, mais son handicap ne s'est dévoilé que plus tard et progressivement.

«J'ai peur que Dario ne bénéficie plus de l'AI.»

«Elle était gauche et chutait souvent. Elle était hyperactive et montrait peu d'intérêt à jouer avec les autres enfants. Quand elle a eu l'âge d'entrer au jardin d'enfants, nous lui avons fait subir des tests. Diagnostic: «trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité». Grâce au diagnostic de TDAH, Ursula et son mari ont pu mieux comprendre le comportement de leur fille. Ils sont depuis membres d'ELPOS, une association suisse alémanique pour proches d'enfants et adultes atteint de TDAH. Ils s'informent, échangent avec d'autres parents et participent à des ateliers. Pour Dario, c'est plus compliqué. En effet, que faire quand il n'y a pas de diagnostic? Comment parler d'un handicap qui n'a pas de nom?

«Dès la naissance, à l'hôpital, nous avons demandé au pédiatre responsable de quoi il s'agissait. Mais il nous a dit de patienter et que Dario finirait par se développer normalement.» Ce n'est qu'à l'âge



de 7 mois que le médecin de famille a décidé d'envoyer Dario à l'hôpital universitaire Inselspital de Berne pour des examens complémentaires. Aucun diagnostic clair n'a été posé, mais les parents ont été invités à se tourner vers le service éducatif itinérant (SEI). «Nous avons alors de suite commencé la physiothérapie et la pédagogie spécialisée avec le SEI. Cela a fait beaucoup de bien à Dario», dit la maman.

Examens à répétition

A l'âge d'un an, Dario a fait une IRM qui a montré qu'il souffrait d'une «agénésie isolée du corps calleux». Une malformation qui a pour conséquence que la partie droite et la partie gauche du cerveau ne parviennent pas à communiquer de façon optimale. Depuis, Dario effectue au moins une fois par an un examen neurologique, afin de définir quelles sont les aides dont il a besoin.

L'absence de diagnostic a normalement des conséquences sur les prestations de l'AI. Dans le cas de Dario, l'AI rembourse la physiothérapie et l'ergothérapie et bientôt l'hippothérapie. «L'AI a reconnu le handicap de Dario comme une infirmité congénitale générale



sans nom ni cause. C'est pourquoi elle nous soutient financièrement. Nous allons bénéficier de ces prestations pendant dix ans. Ensuite, le dossier sera à nouveau examiné», explique Ursula B. Pendant que nous discutons, Dario joue dans la chambre avec son père. Ce dernier a pris deux semaines de vacances. Dans les jours à venir, toute la famille va se rendre à Europa-Park, avant de passer une semaine dans le Jura. Soudain Ursula prend un air méfiant: Dario s'est glissé en douce dans la cuisine et s'y affaire. Il y a un bruit d'eau. «Qu'est-ce que tu fais, Dario?», «Rien», répond l'enfant. Sa maman dit ne pas aimer le laisser sans surveillance.

Une question de tous les instants

Le fait de ne pas connaître les causes du handicap de Dario ne laisse pas de répit aux parents. «C'est surtout au début qu'il a été difficile de ne pas avoir de diagnostic. Mais je me demande parfois aujourd'hui encore ce qui peut être la cause de son handicap. Cependant, j'ai beau chercher la responsabilité chez moi ou ailleurs, il n'y a pas d'explication.» Il ne s'agit pas de se résigner, mais simplement d'accepter le destin. «Malgré tous nos soucis, nous envisageons l'avenir de Dario sous un angle positif. Nous avons appris à relever les nouveaux défis qui surgissent. L'essentiel est que Dario aille bien.» Et depuis que Dario fréquente l'école spécialisée Christophorus à Bollingen (près de Berne), il va encore et toujours mieux.

Dario avait 3 ans quand les intervenants du SEI ont proposé à ses parents d'aller visiter le jardin d'enfants de cette école. Il y est entré à l'âge de 4 ans et demi. Cela a été un vrai bonheur, tant pour l'enfant que sa famille. «Dario était extrêmement timide avant. A l'école, il s'est ouvert. Il joue volontiers avec les autres enfants et les méthodes d'apprentissage spécialisé, qui enseignent par exemple l'écriture par le mouvement, lui conviennent parfaitement.»

La maman de Dario apprécie aussi de profiter du forum en ligne de l'école. Elle y échange avec d'autres parents, trouve des informations

et des conseils sur des thèmes actuels. «L'école est très importante pour Dario. C'est son second chez-soi», rappelle-t-elle. Le contact avec les camarades d'école est d'autant plus important que Dario n'a pas de contact avec les enfants du voisinage. D'une part parce qu'il ne fréquente pas l'école du quartier. Et d'autre part parce que du fait de son handicap, il lui est difficile de bâtir une relation avec les autres enfants. Ils sentent que Dario est différent et ne savent généralement pas comment faire face à cette différence.

Tout un réseau

Au début, les parents n'entretenaient pas de contact avec d'autres familles vivant une situation similaire. Sans communauté ni espace d'échanges, ils ignoraient par exemple tout des possibles aides financières. Le service pour jeunes parents qu'ils ont consulté n'a pas pu les aider à ce niveau. Ce n'est plus le cas grâce à insieme qu'ils connaissent depuis peu. «Et par le biais du forum de l'école, nous avons aussi appris l'existence de Procap où nous avons pu nous faire conseiller au niveau juridique.»

Leur prochain objectif est de faire passer à Dario un examen génétique à l'hôpital universitaire de Berne. Les examens réalisés lorsque Dario était tout petit ont uniquement pu déterminer que son handicap n'était pas mortel. Les parents veulent aujourd'hui en savoir plus: «Nous espérons que l'examen génétique nous livrera un diagnostic. J'ai peur qu'un jour Dario ne puisse plus bénéficier de l'AI parce que son handicap n'a pas de nom.»



L'accompagnement de Dario et Tiziana demande beaucoup des parents. Notamment de la maman. Tandis que son mari travaille en tant qu'électricien à plein temps, elle est mère au foyer depuis la naissance de Dario, afin de se consacrer entièrement à ses enfants. Depuis l'entrée de Dario à l'école spécialisée, le quotidien de la famille est plus calme et mieux structuré. L'incertitude des débuts, liée à la gestion des handicaps de Dario et Tiziana, s'est transformée en force. «De tels défis sont aussi une chance. Nos enfants nous ont appris à regarder le monde d'une autre façon.»

Errance diagnostique

Il n'est pas rare de devoir vivre sans diagnostic. Lorsqu'il s'agit d'une maladie rare, il faut dans 25% des cas attendre entre cinq et trente ans pour avoir un diagnostic.* L'absence de diagnostic entrave l'accès aux prestations, rend inconfortable l'accompagnement par les associations et complique la relation aux professionnels de la santé, notamment les pédiatres. Résumé des conséquences et aperçu pour y faire face.

Texte: France Santi

Réseau et échange

Pour les familles qui désirent échanger avec d'autres familles, l'absence de diagnostic rend plus difficile la participation à une communauté: forums, sites et organisations sont souvent spécialisés dans un handicap bien précis. Il existe cependant des alternatives, en particulier les organisations généralistes (insieme, Procap, Pro Infirmis ou Emera en Valais) et les associations spécialisées dans les maladies rares, telle ProRaris. Il peut s'avérer utile de se renseigner auprès des intervenants des services éducatifs itinérants (SEI) ou, comme la famille B. (voir reportage ci-contre), auprès de l'établissement scolaire de votre enfant sur l'existence d'une plateforme adéquate.

Merci à Christine de Kalbermatten pour sa collaboration à l'article. Pharmacienne et membre du comité de ProRaris (www.proraris.ch), elle termine actuellement une formation en accompagnement des personnes atteintes de maladie génétique et de leur famille. Son travail de mémoire «Situation, attentes et besoins de parents d'enfants atteints de maladie génétique rare en Valais (Suisse)» est disponible sur www.insieme.ch > Au quotidien > Premiers pas > Education spécialisée précoce

* Source: Kole A., Faurisson F., *The Voice of 12,000 Patient: Experiences and Expectations of Rare Disease Patients on Diagnosis and Care in Europe* (2009)

Soutien pédago-thérapeutique

La présence d'un diagnostic permet généralement aux professionnels (intervenants SEI, thérapeutes, pédiatres, neuropédiatres, etc.) d'offrir une prise en charge plus précoce, plus efficace et surtout préventive: dans certains cas, le diagnostic permet de prévenir et de traiter de façon appropriée les complications possibles auxquelles l'enfant sera confronté à l'avenir. Il reste qu'avec ou sans diagnostic, les professionnels doivent de plus s'adapter à chaque cas, car avec ou sans diagnostic, les besoins et potentiels varient d'un enfant à l'autre. Leurs stratégies visent à améliorer les capacités motrices, sensorielles et cognitives indépendamment des causes du retard.

Suivi médical

L'absence de diagnostic retarde souvent la prise en charge médicale et thérapeutique. Inconnu, le problème n'est parfois pas détecté. Ou alors, comme le laissent entendre plusieurs témoignages, le handicap est d'abord minimisé («Ne vous en faites pas, il va se développer comme les autres.») ou considéré comme un problème d'ordre psychologique (la mère se fait des idées et/ou ne gère pas la situation). Cela peut être décourageant pour les parents. Il faut oser insister, insister et insister. Le pédiatre peut mener des examens complémentaires ou recourir à un spécialiste (par exemple neuropédiatre ou généticien).

Les examens génétiques peuvent être très complexes. Il faut attendre plusieurs semaines, voire plusieurs mois pour avoir des résultats. Ils représentent aussi des coûts élevés. Et rien ne garantit leur prise en charge par les assurances sociales.

Soutien financier

L'errance diagnostique complique l'obtention des prestations AI pour faire face aux frais médicaux et thérapeutiques. Après le dépôt d'une demande, l'office

AI commence par déterminer si la pathologie et/ou ses symptômes font partie de la liste annexée à l'ordonnance sur les infirmités congénitales (OIC). Si ce n'est pas le cas, les soins sont pris en charge par le système des caisses-maladie. Les familles doivent alors assumer la franchise (selon contrat conclu) et la quote-part. Face aux méandres administratifs, il est possible de se faire aider. Le service juridique d'Intégration Handicap offre assistance et informations. ●

Les adresses pour vous aider

Trouver l'association insieme dans votre région

www.insieme.ch > Dans votre région (Quicklinks)

Autres organisations généralistes

Procap – www.procap.ch

Pro Infirmis – www.proinfirmis.ch

Informations sur les premières aides

www.insieme.ch > Au quotidien > Premiers pas

Service éducatif itinérant romand

www.arpsei.ch

Conseil juridique

FSIH – Fédération suisse pour l'intégration des handicapés
www.integrationhandicap.ch

Organisations spécialisées dans les maladies rares

ProRaris (Alliance Maladies Rares – Suisse) – www.proraris.ch

Orphanet (Portail des maladies rares et des médicaments orphelins) – www.orphanet.ch