



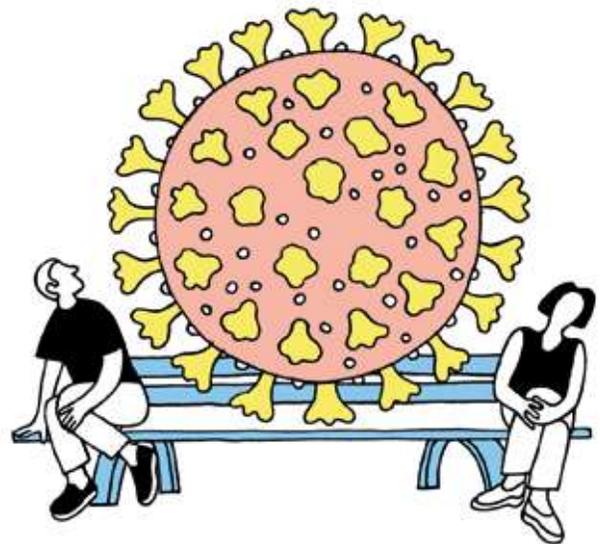
La famille Rey a dû mettre sur pied des activités permettant de rythmer le quotidien. © DR

Les familles à l'épreuve du confinement

Les mesures prises contre la propagation du coronavirus ont mis à l'épreuve les personnes avec handicap mental et leur entourage. Certaines familles ont pu se réorganiser pour accueillir leurs proches à la maison, d'autres ont dû les laisser en institution – dans les deux cas, ce n'est pas facile à vivre.

Texte: Martine Salomon et Susanne Schanda – Photo: Conny Wenk

Pauline, 30 ans, et son frère Simon, 24 ans, passent habituellement quatre jours et deux nuits par semaine dans une institution. Depuis fin mars, ils restent chez leurs parents à Chermignon (VS). «Au début, on avait mis au mur une photo de notre maison avec des pictogrammes représentant papa, maman et les enfants pour signifier «on reste à la maison». Mais après trois semaines, je trouvais ça un peu déprimant. On l'a enlevé. On met l'image d'une activité. Ça permet de voir les choses autrement», raconte leur maman Nathalie Rey, présidente d'insieme Valais Romand. Et des activités, il faut en trouver pour rythmer le fil des jours. Télévision, tablette, musique, coloriage, vélo d'appartement... Ce nouveau rituel, aussi: chaque samedi soir, les enfants sont ravis quand leur papa joue de la trompette au balcon. Mais après plusieurs semaines, cela devient long. «D'habitude, ils aiment beaucoup les week-ends insieme. Pauline



sort souvent sa valise, pour demander quand elle partira. On lui dit «bientôt...»

A la maison, une perte des repères

«Ce qui est compliqué, c'est qu'ils ne peuvent pas parler. On doit tout supposer.» Et adapter les stratégies au fur et à mesure. Ainsi, Nathalie Rey confie qu'elle n'a pas continué les vidéoconférences proposées par l'institution, malgré son enthousiasme initial. Certes, Simon pouvait ressentir du plaisir à voir ses éducateurs et certains copains qui sont restés sur place. Mais il a aussi été perturbé de voir les éducateurs porter des masques. Et après coup, il n'était pas bien. La deuxième semaine, il a même piqué une grosse colère. «Il ne comprenait pas pourquoi ils étaient là-bas, et pas lui. J'ai dû lui expliquer qu'il n'était pas malade, ni puni.» Nathalie Rey se réjouit du jour où ses enfants pourront à nouveau fréquenter leur institution. Mais elle est aussi inquiète. «Ayant un âge affectif de 4 ans, il sera difficile pour eux de garder les distances, d'autant plus que les personnes avec handicap mental sont souvent tactiles. Pourtant, ils ont des corps d'adultes et peuvent donc attraper le virus comme les autres.» Elle souhaite donc que ce retour se fasse d'une façon sécurisée, et elle est prête à les garder plus longtemps si nécessaire.

Patricia Reding a dû elle aussi décider d'un jour à l'autre: laisser sa fille, qui vit avec le syndrome de Down, dans son institution et ne plus la voir pendant des semaines, ou la garder chez elle et devoir ainsi la prendre en charge elle-même pour une longue durée. «Naturellement, j'ai voulu la prendre à la maison. Ça n'aurait pas été bon pour elle de n'avoir aucun contact avec moi pendant aussi longtemps», dit-elle. Mais désormais, elle atteint ses limites. «Nous passons toute la journée ensemble. Je l'aide pour le lavage des dents et la douche. Il n'y a qu'aux commissions que je vais seule.» Cela devient difficile également pour sa fille, qui a besoin de structures claires et d'une routine quotidienne: «Elle devient impatiente et irritée, simplement parce que les gens de son foyer et les structures habituelles lui manquent», raconte Patricia Reding.

Dans l'institution, privés de visites

Pour Claire Henggeler, la situation a été inverse. Depuis le 22 mars, elle n'a pas vu sa fille de 34 ans, même virtuellement. Corinne a une sclérose tubéreuse avec déficience cognitive, accompagnée d'épilepsie et de troubles autistiques. Elle vit en foyer depuis ses 18 ans. Depuis dix ans, Corinne réside dans un établissement qui se trouve dans le canton de Zurich, à une heure de route pour Claire Henggeler. «Normalement, je la prends chez moi un week-end toutes les deux semaines. Mais ce n'est plus possible actuellement. L'interdiction de visites signifie que je dois la laisser là-bas, ou que si je la prends à la maison, je dois m'occuper d'elle pour une durée indéterminée. Mais ça, je ne le peux pas.» Quand Claire Henggeler téléphone à sa fille dans son foyer, elle remarque qu'elle ne va pas bien. «Elle écoute seulement. Elle ne peut rien dire. Parfois, elle pleure.» La maman échange régulièrement avec d'autres parents qui souffrent aussi beaucoup de ces mesures: «Nous, parents, aimerions prendre nos filles et nos fils à la maison pour le week-end. Nous savons comment éviter une contamination



Barbara Camenzind a dû s'organiser pour faire l'école à domicile.

et nous en prenons la responsabilité. Car entre-temps, les problèmes psychiques dus à la longue durée de la séparation prédominent.»

Depuis sept semaines, Monika Ulrich a elle aussi très peu de contacts avec son fils Pascal, 32 ans. Ce dernier vit avec un handicap moteur cérébral. Dans son institution, il est accompagné quasiment en permanence. «Mon mari est actuellement à l'hôpital, donc je ne pourrais pas m'occuper de Pascal toute seule à la maison», dit Monika Ulrich. La dernière fois qu'elle lui a téléphoné au foyer, il a seulement dit «Ciao maman». Sa mère sait ce que cela signifie: «Il veut revenir à la maison. Il ne peut pas dire comment il va. Ça fait mal.»

L'école à domicile

La fermeture des écoles et les cours à domicile ont aussi constitué un défi pour beaucoup de parents. «Les deux premières semaines ont été intenses. J'ai dû subitement tout structurer et organiser différemment, car je devais établir à la maison une structure quotidienne pour Laurin», explique sa maman, Barbara Camenzind. Celle-ci travaille à 60% comme directrice d'insieme Cerebral Zug. «Quand un enfant de 15 ans avec handicap passe toute la journée à la maison, on ne peut pas lui dire «maintenant occupe-toi par toi-même.» Laurin a reçu des devoirs de son école spécialisée. Il a d'abord fallu s'entraîner avec lui à participer aux cours en ligne via les applications, mais «ces excellentes offres de l'école ont aidé à structurer la journée», souligne Barbara Camenzind. Lors des vacances de Pâques, insieme Cerebral Zug a mis sur pied un dispositif de soutien, en vigueur jusqu'à la réouverture des écoles. «Laurin a pu y participer deux après-midi par semaine avec deux autres enfants. Il fallait bien sûr veiller étroitement aux mesures de distanciation et de lavage des mains. Ça ne se fait pas tout seul.» ●