

Daniela Vetsch: «Les échanges sont cruciaux»

Edith Loosli, Soleure

Comment les parents d'un enfant en situation de handicap vivent-ils les visites chez le pédiatre? Trois mères témoignent de leur expérience et de l'utilité des échanges au sein des associations régionales de l'Association Cérébral Suisse.

«La première fois que j'ai consulté notre médecin de famille avec mon fils Laurin, né avec une trisomie 21, elle m'a tout de suite dit qu'elle n'était pas spécialisée pour les enfants avec une trisomie 21. Mais cela ne me dérangeait pas», confie Barbara Camenzind. En tant que mère d'un enfant en situation de handicap, on devient progressivement soi-même spécialiste du handicap. «J'ai une liste des points à vérifier et je sais à quoi je dois faire attention. Et si ce n'est pas le cas, j'échange sur des forums en ligne avec des personnes qui se trouvent dans une situation similaire.» Ou alors elle profite des rencontres pour parents de l'Association insieme Cerebral Zoug, où elle travaille à temps partiel en tant que directrice.

«Nous consultons donc notre médecin pour des demandes concrètes, comme par exemple pour un vaccin ou lorsque je vois que mon fils a les pieds plats et que j'ai besoin d'une ordonnance pour aller chez l'orthopédiste. Si mon fils de 11 ans a un problème médical spécifique, je m'adresse directement à un spécialiste, notamment un médecin ORL en cas de problème d'audition.»

La situation se complique cependant «lorsqu'il faut aller à l'hôpital et que l'on a affaire à des médecins inconnus avec l'enfant en situation de handicap. Parfois, je dois alors m'imposer en tant que mère.» Il en va de même pendant les vacances. «C'est pénible lorsque le médecin met à tort des symptômes telle qu'une forte toux sur le compte de la trisomie 21. En effet, une bronchite n'a rien à voir avec la trisomie.»

Interrogée quant à ce qui importe pour elle dans la collaboration avec un pédiatre ou un médecin, Barbara Camenzind répond sans

hésiter: «Il est important que le travail en équipe fonctionne et très précieux que le médecin nous prenne au sérieux, nous les

parents, et qu'il ou elle reconnaisse les connaissances que nous avons acquises. Cela permet d'établir une relation de confiance entre nous.»

Sabina Dollinger et son fils Erik, atteint d'un handicap d'origine moteur cérébral, n'ont connu que des expériences positives dans la collaboration avec le pédiatre d'Erik. «Je dis toujours "Nous avons un enfant en bonne santé avec une hémiplégie". Nous ne consultons le pédiatre que lorsque notre fils est

Découvrez l'Association Cérébral Suisse lors de son assemblée annuelle, les 9 et 10 juin prochain

L'échange est un élément essentiel au sein de l'Association Cérébral Suisse, créée en 1957 par des parents, en tant qu'organisation d'entraide pour personnes en situation de handicap. Organisation faitière à laquelle sont rattachées 20 associations régionales réparties dans toute la Suisse, elle compte plus de 6000 membres et promeut, représente et coordonne les demandes des personnes atteintes de handicap moteur cérébral et/ou d'un polyhandicap ainsi que celles de leurs proches et des professionnels. L'association a pour but de parvenir à l'inclusion des personnes souffrant d'un handicap (moteur cérébral).

L'Association Cérébral Suisse propose, outre des conseils,

- des informations spécialisées,
- des séminaires pour parents, professionnels et personnes concernées,
- des offres de vacances

et s'engage

- dans le domaine de la politique sociale
- et dans les relations publiques

L'Association Cérébral Suisse est ouverte à tous: personnes concernées, parents et personnes intéressées

Plusieurs manifestations sont réalisées en collaboration avec des organisations partenaires. L'Association Cérébral Suisse soutient ainsi par exemple l'association pour des soins adaptés aux besoins des personnes avec un handicap mental ou un polyhandicap (ABMH) pour la série de colloques «Soins médicaux pour tous en fonction des besoins», qui se tiendra pour la troisième fois le 10 novembre 2016, au Volkshaus à Zurich.

Dans les associations régionales de l'Association Cérébral Suisse, les axes prioritaires portent sur

- l'échange d'expériences et les groupes d'entraide,
- des soirées d'information et
- des offres de décharge pendant les vacances scolaires et les week-ends.

Le financement de l'organisation est assuré par

- une convention de prestations avec l'Office fédéral des assurances sociales,
- un accord avec la Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral, qui soutient chaque année l'organisation faitière et les associations régionales en leur accordant un montant substantiel et
- des produits financiers.

L'Association Cérébral Suisse tiendra un stand lors de l'assemblée annuelle qui aura lieu les 9 et 10 juin prochains, au Kursaal à Berne. Nous attendons votre visite avec impatience!

www.association-cerebral.ch

malade, qu'il a par exemple une grippe, ou qu'il doit se faire vacciner.» Elle ajoute que dès que le problème concerne le handicap de son fils, l'infirmité motrice cérébrale, «nous contactons le neuro-pédiatre ou le neuro-orthopédiste et tenons ensuite toujours le pédiatre au courant.»

Disposant d'une formation d'infirmière, Sabina Dollinger possède des connaissances approfondies. «Je sais en général rapidement quel médecin je dois consulter pour Erik», explique-t-elle, et cela contribue à la prise en charge optimale de son fils.

Les parents avec un enfant en situation de handicap conseillent vivement d'échanger dans le cadre d'une organisation d'entraide avec d'autres adultes dans une situation similaire et de profiter d'exposés tels que ceux de l'Hôpital pédiatrique universitaire des deux Bâle (UKBB) ou du groupe «Eltern-Oase» (plus d'informations sous www.cerebral-basel.ch).

Daniela Vetsch a également trouvé un mode de fonctionnement qui lui convient pour le suivi médical de sa fille Sarina (14 ans), atteinte d'une paralysie cérébrale avec spasticité bilatérale, GMFCS II (G80.1). «Nous nous concentrons sur l'hôpital pédiatrique, où se trouve le dossier de Sarina avec tous ses traitements et opérations et où l'équipe est bien rôdée. Nous essayons de prendre tous les rendez-vous médicaux à l'hôpital pédiatrique afin d'éviter de causer un stress à Sarina. Ma fille apprécie aussi que nous asso-

ciions autant que possible le pédiatre de cet hôpital lorsque des changements se présentent dans sa vie, par exemple lorsqu'un entretien en table ronde est prévu à l'école. Il est très utile dans ce cadre d'avoir pour spécialiste un pédiatre qui connaît précisément sa situation. Pour moi, il est aussi crucial de pouvoir échanger avec le pédiatre. D'après mon expérience, la collaboration fonctionne très bien lorsque les médecins tiennent compte des parents et de leur opinion.»

Daniela Vetsch profite, elle aussi, des échanges avec d'autres parents au sein d'une association régionale de l'Association Cérébral Suisse. «On y recueille des conseils utiles», explique la membre du comité de l'Association Cérébral de Suisse orientale. La mère de Sarina apprécierait cependant que les pédiatres renvoient davantage les parents d'enfants handicapés vers des services spécialisés et des groupes d'entraide.

La jeune fille souhaite renchérir sur ce point; l'élève en septième classe prépare actuellement les examens d'entrée au gymnase en 2017. Son métier de rêve? «Pédiatre ou travailleuse sociale pour jeunes. J'aimerais aider d'autres personnes dans des situations similaires et les faire profiter de mes expériences.»

Correspondance

edith.loosli@association-cerebral.ch



Barbara Camenzind avec son fils Laurin (atteint de trisomie 21)



Sarina, la fille de Daniela Vetsch, pendant un séjour au Centre de réhabilitation d'Affoltern am Albis