

DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET DROIT DE VIEILLIR EN SANTÉ

Michel Laurent
Directeur de l'Asbl Le Bercail (Liège)

Lors de l'excellent Séminaire « *Handicap Intellectuel et Vieillesse* » qui a eu lieu à Beyrouth au Liban les 28 et 29 octobre 2011, Max Mélisse, résident à la Bonne Étoile (Liège), Gisèle Thibaut-Luckx, directrice du Service résidentiel de nuit L'Entracte (Tournai), Olivier Alleman, responsable éducatif et psychopédagogue du Service d'accueil de jour La Forestière (Bruxelles) et moi-même Michel Laurent, directeur de l'Asbl Le Bercail (Liège) avons présenté une intervention que nous avons préparée ensemble.

Gisèle Thibaut-Luckx et Olivier Alleman n'ont pas eu la possibilité de venir à ce Congrès de l'AIRHM au Mont-Tremblant. Nous les remercions pour leurs interventions ainsi que pour leurs textes et serons aujourd'hui un peu leur porte-parole...

En débutant à deux, Max Mélisse et moi-même, l'intervention de ce lundi 27 août 2012 au Québec, nous souhaitons, tout d'abord, rendre hommage à trois personnes qui se sont fort impliquées dans l'AIRHM:

- Monsieur le professeur Gaby Saliba, qui a été le président de la délégation libanaise de l'AIRHM. C'est grâce à lui que, notamment, Max et moi-même (Michel Laurent) avons découvert, en 2001, ce merveilleux pays qu'est le Liban et que nous avons pu rencontrer des personnes très motivées et fort engagées pour la cause des personnes en situation de handicap;
- Monsieur le docteur Marc Derouaux qui a été, pendant plusieurs années, le Président de la Délégation Belgo-Luxembourgeoise de l'AIRHM ainsi que son épouse Madame Christiane de Decker, tous les deux décédés au début de cette année 2012.

Ils restent tous les trois dans nos cœurs et nos souvenirs.

Max habite dans un appartement à la Bonne Étoile à Liège en Belgique.

Avant qu'il ne s'entretienne de sa vie, de ce qui lui apparaît important, nous allons vous communiquer quelques précisions sur son parcours de vie :

Max est né le 31 mai 1946.

Il est l'avant-dernier d'une famille de 11 enfants.

Son Papa s'appelait Henri Walther et est décédé avant que nous ne connaissions Max.

Sa Maman habitait à Herstal.

De 6 à 10 ans, Max est resté en première primaire à l'école communale de Hermée. De 10 à 16 ans, il a, ensuite, fréquenté des classes spéciales à Herstal. Max ne sait ni lire ni écrire, mais se

débrouille très bien, notamment pour prendre les bus et pour noter les résultats des matchs du club de football dont il est *supporteur*.

Après l'école, Max a vécu plusieurs essais infructueux dans des entreprises ordinaires. En 1965, il a commencé à travailler à l'atelier Protégé Le Perron à Liège.

Il est entré au Bercaïl au début 1983 d'abord en résidence communautaire puis en mars 1986 en appartement supervisé à l'Oasis devenu ensuite la Bonne Étoile ...

C'est Madame Dozo, l'assistante sociale du Perron, qui a contacté le Bercaïl en 2002. À l'époque, Max vivait dans une Maison de Repos, la Résidence Louis Demeuse à Herstal. Sa Maman, déjà très âgée, y était entrée en raison de problèmes de santé et Max l'y avait accompagnée. Comme sa Maman ne se plaisait pas en *home*, elle était retournée dans sa maison ; ensuite, elle a dû être hospitalisée et y est décédée.

Comme, à l'époque, il n'existait pas d'autres solutions, Max est demeuré dans cette maison de repos, où il acquit des attitudes de vieux, consultait très souvent le médecin, aimait boire des verres et présentait des problèmes importants de comportement...

Qu'est devenu Max depuis lors ?

- **Quel âge as-tu aujourd'hui ?** « 65 ans. »
- **Comment te sens-tu ?** « Bien, je me sens vivre. »
- **As-tu gardé des contacts avec ta famille ?** « Oui, avec ma sœur et mes frères. »
- **Quels sont les avantages de vivre au Bercaïl et à la Bonne Étoile ?** « C'est bien, je m'amuse bien. Je rencontre d'autres personnes et je me fais des amis. Mike, mon éducateur, s'occupe beaucoup de moi. »
- **Quelles sont tes occupations ?** « Je m'occupe du courrier du Bercaïl. Je m'occupe d'un club de football près de chez moi. Je fais des activités à l'Éveil tous les lundis. Je fais des sorties. »
- **As-tu des projets et quels sont-ils ?** « Je prépare mes vacances à vélo pour l'année prochaine. »
- **Et ton souhait pour plus tard ?** « J'aimerais rester au Bercaïl jusqu'à ma mort. Je l'ai dit à Mike, mon éducateur. »

DISCUSSION

Le parcours de vie de Max doit nous amener à réfléchir bien en amont sur les orientations que nous proposons à la personne handicapée.

« À une trentaine d'années, Max est orienté avec sa maman en maison de repos... Très vite il y développe des signes négatifs réduisant voire empêchant toutes perspectives d'avenir. »

Il ne sera ni le premier ni le dernier à vivre une telle situation. Nous avons quelques exemples assez proches de son vécu dans nos services.

En effet, pour ceux qui vivent encore en famille, nous constatons que lorsque leurs parents subissent des problèmes de santé ou manifestent des signes de vieillissement cela peut occasionner sur la personne handicapée, une réduction de la condition physique, des attitudes, des comportements ou des dysfonctionnements inexplicables qui contribuent à restreindre leur mode de vie, sans doute par mimétisme, ou par crainte. Il peut arriver que la personne handicapée présentant une déficience importante ait tendance à « imiter » le mode de vie de ses parents âgés, à « prendre leurs modes de déplacement, les petits maux... et à court terme, manifester des comportements de « vieillissant ». Dans cette situation, le mimétisme est très réducteur puisqu'il entrave la spontanéité et empêche la personne handicapée de vivre sa vie d'adulte.

Le constat peut mettre en évidence la difficulté des parents vieillissants de dissocier leur mode de vie de celui de leur enfant. Ainsi, la vie des parents, parfois fortement ralentie et tout à fait légitime, provoque chez leur enfant une perte considérable de qualité de vie. C'est d'autant plus flagrant, pour la personne handicapée qui vit sous le même toit que le parent âgé.

Cependant, le vieillissement des parents n'a pas toujours un effet négatif. Aussi si la personne handicapée a des compétences, elle peut devenir le « bâton de vieillesse des parents » dont la présence proche génère un sentiment d'utilité, de valorisation et donne un sens à sa vie. L'exemple illustré par Jean Mylonas envers sa maman en témoigne. Dans ce contexte, si chacun se respecte, c'est un réel équilibre pour chacun, l'intergénérationnel familial au sens large est un aussi un facteur de bien-être.

Dans notre service nous avons travaillé en amont les conséquences du vieillissement des parents et la capacité de leur enfant devenu adulte de vivre des temps forts, riches de rencontres et d'échanges. Il fallait trouver des réponses qui s'adaptent tant aux uns qu'aux autres.

Dans le cadre du service résidentiel de nuit de l'Entracte, situé en plein cœur de la ville de Tournai, nous avons la chance de disposer d'un réseau culturel, sportif et social très développé. Aussi, à l'accueil de 15 résidents, nous avons élargi ce service à la formule des tables et chambres d'hôtes.

Si cette initiative répond à une formule de type « service répit » pour les familles, un relais pour un besoin de vacances des parents, un temps d'hospitalisation, ou tout autre besoin émanant de la famille, nous avons voulu aussi donner la possibilité aux personnes handicapées de participer à une vie sociale active.

Cette ouverture d'accueil est source d'épanouissement, car d'une part les adultes vivant en famille peuvent manifester des choix dans leur participation aux loisirs; et d'autre part, les parents acceptent de plus en plus cette proposition de relais qui permet de supprimer quelques obstacles matériels et humains. Nous avons de notre côté proposé une organisation, une disponibilité, une écoute des attentes et besoins : des « moments » qui sont devenus bénéfiques pour tous. Ainsi aujourd'hui tantôt l'un de nous dispose d'un abonnement pour Exploration du monde avec l'un ou l'autre résident..., un autre vient pour du théâtre, un troisième participe à un club sportif, etc.

En fait, tout cela s'est fait en douceur. Aujourd'hui, pour les parents c'est un doux relais leur permettant de mieux appréhender leur propre vieillissement, une distanciation progressive où chacun reste très proche de l'autre.

Nous avons pu le vérifier au fil du temps, un relais pris dans le temps génère de la sérénité pour les familles et recule les conséquences d'un vieillissement massif.

De plus, on arrive à remplacer le rôle de « l'éternel enfant » par l'acquisition de la confiance en soi, la possibilité de trouver une juste place, d'exprimer des choix et de les vivre.

C'est aussi, une manière d'éviter les déracinements, les ruptures pour les uns et les autres ainsi que toutes formes de pertes de liens affectifs au sein de la famille.

N'oublions pas que ce projet de vie porte des effets positifs aussi sur toute la fratrie. Pour les frères et sœurs, l'enjeu de l'avenir de la personne atteinte d'un handicap, de ses conditions de vie et d'hébergement sont d'une valeur importante, car c'est aussi une partie de leur propre avenir qui se joue. Ne le minimisons surtout pas.

Pour la fratrie, le passage à la vie d'adulte de leur frère ou sœur est une période d'inquiétude, souvent de non-dits difficiles à vivre. Quel sera l'avenir, le devenir de ce frère ou de cette sœur handicapée lorsque les parents ne seront plus là.

D'ailleurs, souvent durant cette période de vieillissement croissant des parents, les frères et sœurs des personnes handicapées consultent les services à l'insu des parents pour s'assurer de notre participation au relais futur.

Si nous travaillons sur l'incidence du vieillissement des parents et sur le mode de vie de leur enfant handicapé devenu adulte, nous pourrions sans doute reculer quelque peu les effets du vieillissement.

REVENONS À MAX ...

Malgré que Max ait un âge relativement avancé, les effets traditionnellement repérés du vieillissement chez les personnes présentant une déficience intellectuelle l'affectent peu (nous pensons à la démotivation, à la perte d'intérêts, au rejet des nuisances d'une vie en collectivité et à la recherche d'un certain isolement, etc.).

Ce qui dans l'histoire personnelle de chacun joue un rôle déterminant sur sa situation :

- L'intégration dans une structure proche du milieu d'origine et des services correspondant non seulement aux capacités, aux besoins et aux aspirations, mais aussi au projet institutionnel.
- Le développement d'une approche individuelle basée sur un travail relationnel et d'écoute. *Pour Max, les relations privilégiées développées avec un certain nombre de référents (l'assistante sociale de l'atelier protégé, Mike, son éducateur et l'équipe du Bercail, ainsi que Maitre Christine François, son administratrice des biens) ont été et restent d'un apport et d'un soutien indispensables. C'était d'autant plus important que Max ne pouvait plus compter sur sa maman et les ressources familiales pour l'aider.*

Nous voulons attirer l'attention de nous tous, professionnels qui avons tendance à parfois penser trop vite pour la personne, à faire des choix qui peuvent la conduire vers une mauvaise destinée dans laquelle, la personne handicapée ne pourra pas s'épanouir, voire peut-être même sombrer dans une profonde dépression.

Plus le handicap est important, plus nous devons y être attentifs.

La route de l'autodétermination pour la personne handicapée est parfois semée d'embûches et bien difficile à vivre face aux parents affaiblis et des professionnels trop sûrs d'eux.

- Le maintien des liens affectifs (notamment avec des frères et sœurs) et le développement de relations sociales en dehors de l'institution.

Comme dans toute vie, Max a connu le deuil, la perte d'êtres chers, les séparations....

Depuis une vingtaine d'années, Max n'a plus ses parents. Il garde d'eux des souvenirs doux et agréables même si au quotidien, cela n'a pas toujours été facile. Il s'émeut encore aujourd'hui de savoir que son plus jeune frère handicapé est resté longtemps dans l'ignorance du décès de sa maman, certains ayant prétexté l'absence pour un voyage à l'étranger.

Dans la foulée, sa compagne avec qui il a partagé un moment de vie commune le quitte, l'atelier protégé dans lequel il travaillait ferme ses portes et Max se retrouve au chômage, sans activités.

Il est également important de souligner, pour les personnes handicapées qui vivent en famille ou qui ont gardé des liens très étroits, qu'il est nécessaire de développer la solidarité familiale, les liens et de renforcer le travail en réseau. Accompagner une personne handicapée mentale qui vient de perdre son environnement affectif est une lourde responsabilité, qui demande beaucoup d'empathie.

- La place des projets est essentielle. *Ce qui a permis à Max de trouver l'équilibre, c'est la confiance en lui et dans son entourage.*

Son statut de retraité ne l'empêche pas, le matin, de savoir pourquoi il se lève et ce qu'il veut faire. Il se rend utile, il participe à des activités diverses (culturelles, artistiques, etc.), il a des rôles qui lui permettent de rester ouvert aux autres et d'avoir encore la possibilité de donner quelque chose de lui-même.

- Les possibilités offertes d'exprimer ses besoins dans sa vie quotidienne et le respect par son entourage de ses choix de vie, également pour l'avenir.

CONCLUSION

Le titre de ce colloque rebondit en chacun de nous, car c'est ce que nous recherchons tous « Vieillir en santé ». Alors que notre société entretient la croyance insidieuse selon laquelle à un certain âge nos forces mentales et physiques diminuent, d'autres envisagent le vieillissement comme un synonyme de sagesse.

Il n'y a pas de solution unique dans la réponse au vieillissement des personnes présentant une déficience intellectuelle. Il est important de veiller à ne pas enfermer la personne dans un choix qui deviendrait réducteur et contraignant au détriment de toute évolution favorable.

Individualiser les réponses est indispensable compte tenu des besoins, des demandes, des difficultés, mais aussi des ressources, des acquis et des situations de vie spécifiques à chaque personne.

Le vieillissement se prépare dès la naissance. Le devenir de chaque personne doit s'envisager le plus tôt possible. Il s'avère indispensable d'anticiper autant que possible leurs demandes et de les accompagner en veillant à nous adapter aux besoins des personnes et non l'inverse.

Il n'est certes pas simple de « vieillir en santé » sachant que le handicap ne disparaît pas avec l'avancée en âge, bien au contraire, il doit bénéficier d'encore plus de reconnaissance et de prise en compte face à ce besoin spécifique.

Le « vieillissement » n'épargne personne et touche : la personne handicapée, sa famille, le personnel d'encadrement et l'environnement, les infrastructures sans oublier les modes de fonctionnement et d'organisation des structures.

Alors que les jeunes en situation de handicap nous offrent l'espoir d'une amélioration toujours possible, lorsqu'elles prennent de l'âge, ces espoirs s'amenuisent. Les dilemmes potentiels sont à la fois psychologiques, techniques et existentiels. C'est dire que le défi est de taille !

Un immense merci à Max de nous avoir partagé son histoire de vie.
Merci également de votre attention.

Notre santé évolue en fonction de notre âge, des saisons, des jours, de nos activités, de notre environnement matériel et humain, de notre esprit ...

Depuis notre naissance, nous prenons de l'âge et notre corps vieillit progressivement...

Pour vivre et vieillir en santé, il n'y a pas de recettes toutes faites...

Dans le désordre, plus de chances sont de notre côté :

- *Si nous nous alimentons et nous hydratons bien;*
 - *Si nous bénéficions d'un entourage positif;*
 - *Si nous avons notre mot à dire dans notre vie;*
 - *Si nous vivons dans un environnement agréable;*
 - *Si nous pouvons bénéficier de soins médicaux et autres de qualité;*
 - *Si nous avons une vie relationnelle de qualité : le bonheur, c'est souvent les autres et avec les autres...;*
 - *Si nous pouvons exprimer ce que nous ressentons, en parlant avec d'autres, par l'art : peintures, dessins, musique, théâtre, danse...;*
 - *Si nous bougeons 30 minutes par jour, si nous faisons de l'exercice physique;*
 - *Si nous participons à des activités;*
 - *Si nous avons un sens dans notre vie;*
 - *Si nous avons une vie intérieure ou spirituelle;*
 - *Si nous repensons à tous les bons moments que nous avons vécus depuis notre naissance;*
 - *Si nous avons des projets;*
- etc.*

Ceci n'est, évidemment, pas possible, à tous les points de vue pour chacune et chacun, mais nous pouvons y tendre, en tant que personnes concernées directement, en tant que familles, entourage et professionnels...

* Avec le soutien de Wallonie-Bruxelles International