

Qualité de vie et vie à domicile de personnes ayant un handicap mental.

Qu'en est-il des personnes ayant accepté de vivre ensemble ?

C'est avec plaisir que j'ai accepté l'invitation de M. Jecker de participer à cette journée scientifique du RECSS, partenaire financier de la recherche entreprise avec la collaboration de la HEF-TS de Givisiez et que je remercie une fois encore.

C'est une histoire qui a débuté en 2004 par des interrogations suscitées au sein du Service Conseil-Soutien d'insieme Vaud.

En effet, ce service a été à plusieurs reprises sollicité pour des recherches de solutions de placements de personnes vivant avec un handicap mental.

La situation particulière de ces personnes était due au fait qu'elles vivaient au domicile de leurs parents âgés, voire très âgés. Ceux-ci n'avaient pour la plupart jamais connu de services d'aide extérieure et avaient aménagé leur vie et celle de leur enfant devenu adulte de façon un peu autarcique et très solidaire. Peu à peu, certains parents comptaient sur les forces de leur enfant pour différentes aides leur permettant de rester ensemble.

Cependant, avec l'avancée en âge, un des deux parents avait rencontré des problèmes de santé, était décédé...

Tant bien que mal, le parent survivant avait organisé sa vie avec son enfant handicapé. S'il y avait une fratrie, il n'était pas rare que les frères et sœurs se soucient de l'avenir et abordent la question de l'après. Question souvent remise à plus tard...

Lors de rencontres entre parents, à l'association, « l'après nous » trouvait toujours sa place dans la discussion.

Avec nos partenaires des autres services d'entraide, les responsables des institutions et les autorités, cette question est aussi devenue un sujet de préoccupation.

Aussi, à l'occasion d'une rencontre avec M. Jean-Louis Korpès de la HEF-TS de Givisiez, nous avons évoqué l'adéquation de mettre sur pied une

recherche pour faire l'état de la situation, évaluer le nombre de personnes concernées par une place d'habitation en milieu institutionnel et ceci dans des conditions d'urgence. Nous imaginions que dans les dix à quinze années à venir, il faudrait trouver non seulement de nombreuses places dans des lieux de vie mais aussi offrir du soutien aux familles pour leur permettre de vivre ensemble dans de bonnes conditions.

La première rencontre que nous avons eue, à laquelle M. Maurice Jecker-Parvex et la responsable du Service conseils-soutien de l'époque, Mme Martine Mermod Venries ont été associés date du 6 juillet 2004.

Rapidement, nous avons fixé les objectifs à atteindre :

- Recenser les personnes entre 35 et 64 ans vivant au domicile familial dans les cantons de Vaud, Genève et Fribourg (aspect quantitatif)
- Chiffrer, dans la mesure du possible, le nombre de places nécessaires dans un avenir proche.
- Retracer le parcours de vie de ces personnes et de leur famille afin de mieux les connaître, de comprendre le chemin parcouru en famille, d'obtenir des renseignements sur le degré et le type de handicap des personnes concernées, établir une liste des demandes et des besoins pour permettre le maintien à domicile de ces adultes en soulageant, par des services à définir, les aidants naturels que sont les parents ou les proches.

Souhaitant élargir la vision du sujet, nous avons associé des institutions à ces travaux car il est vrai qu'elles sont intimement liées à résolution de ces questions.

La recherche proprement dite a pu commencer en automne 2006 pour se terminer en 2009.

Avec beaucoup d'intérêt, nous avons pris connaissance des réponses aux questionnaires adressés aux parents, aux frères et/ou sœurs et aux personnes handicapées elles-mêmes. Dans le résumé de la recherche, en page 7, nous découvrons « que chaque histoire familiale est particulière et singulière ».

En poursuivant, nous pouvons constater que la cohabitation est souvent une suite logique de la vie de famille avec un enfant handicapé. Les années passent, l'enfant devient adolescent puis adulte, les autres enfants de la famille prennent leurs distances mais l'enfant handicapé reste là. Pour qu'il s'en aille vivre sa vie (?), les parents devraient le pousser hors du nid ! Mais... ce n'est pas si simple.

Des habitudes se prennent, un modus vivendi s'installe et les années continuent à passer !

Et, un jour on se retrouve en tant que parents à 70, 80 ans et il devient impératif de se poser la question de l'avenir. Que va-t-il se passer si nous tombons malades, devenons handicapés, mourons ???

Cette question tourmente beaucoup de parents et de fratries. Les frères et sœurs se préoccupent de trouver une place d'accueil, les parents repoussent l'échéance.

Que devient l'enfant – vieillissant – handicapé dans cette histoire ? Souvent, il attend... Quelquefois, il se manifeste par des troubles du comportement qui signifient peut-être : il faut que je manifeste mon envie d'indépendance. Mais, le plus souvent, il est une aide importante au maintien de la vie à domicile de ses (ou son) parents.

Je conclurai évidemment en revenant au résumé cité plus haut sur les besoins et les souhaits exprimés par les parents (p. 10). Il est indispensable d'avoir de multiples réponses aux multiples situations et attentes des familles.

Les institutions font leur possible pour s'adapter et offrir des lieux de vie diversifiés selon des critères d'autonomie des personnes concernées. Il faut encore qu'elles arrivent à donner une image positive et rassurante afin de que la confiance des parents s'établisse et qu'ils puissent imaginer leur enfant y vivre heureux !

Lausanne, le 15 décembre 2010/ D.A.