

Dossier: vieillesse et famille

Qu'elle se prépare petit à petit ou arrive de façon brusque avec la retraite, l'entrée dans le troisième âge ne se fait pas forcément en douceur. Cela est particulièrement vrai pour les personnes handicapées et leur entourage. Dans ce dossier, vous trouvez:

- **Une interview** avec Bettina Lindmeier, spécialiste du rapport vieillesse et handicap. **Page 8**
- **Un reportage** sur Thomas qui habite chez sa sœur. Aujourd'hui, la question de l'âge se pose pour toute la famille. **Page 10**
- **Le parcours** d'Anouck qui a réglé les questions de curatelle de son frère. **Page 12**
- **Renseignements:** des guides et le lien vers un article complémentaire. **Page 12**



Photomontage: Danielle Liniger

La force du travail biographique

En vieillissant, les personnes mentalement handicapées courent le danger d'être doublement handicapées. Entretien avec Bettina Lindmeier, professeure en pédagogie liée au handicap et spécialiste des questions touchant au vieillissement des personnes handicapées.

Interview: Susanne Schanda – Photos: Danielle Liniger/dr.

Bettina Lindmeier, vieillir est encore plus compliqué pour les personnes handicapées que pour les autres. Quelles sont les difficultés principales?

Les personnes handicapées qui ont aujourd'hui 60 ans et plus ont vécu des conditions moins bonnes que celles qui ont aujourd'hui 20 ans. Elles ont bénéficié en moyenne d'une formation scolaire moins bonne, ont connu des changements abrupts au niveau relationnel plus tôt et ont passé leur vie en institution. De ce fait et par rapport à aujourd'hui, elles ont eu moins la possibilité de nouer des liens relationnels de qualité. Et elles ont pu remplir moins de rôles sociaux. A cela s'ajoute le fait que les personnes handicapées âgées connaissent une situation financière fragile. Qui s'aggrave encore avec la retraite.

Comment les besoins des personnes handicapées évoluent-ils avec l'âge?

Pour certains, rien ne change. Le vieillissement ne va pas forcément de pair avec une détérioration de la situation. Reste que les personnes handicapées âgées souffrent plus souvent de maladies graves que lorsqu'elles sont jeunes. Chez les personnes porteuses d'une trisomie 21, le vieillissement est par exemple plus rapide et les cas de démence sénile plus fréquents. Chez les personnes avec un polyhandicap, on constate souvent l'apparition d'une détérioration des articulations qui provoque une perte plus rapide de la mobilité. Le besoin de repos augmente avec l'âge. Il est important de prendre en compte cet aspect des choses dans l'offre quotidienne. Et pouvoir l'adapter selon la forme du jour.

Vous dites que les personnes âgées mentalement handicapées ont appris à ne pas avoir d'avis.

Qu'entendez-vous par là? Et comment le constate-t-on?

Les personnes aujourd'hui seniors avaient à l'époque moins la possibilité de choisir. Au foyer, on disait simplement: «Nous allons au cinéma. Prends ta veste, il pleut.» On ne demandait pas qui voulait venir ni même quel film elles voulaient voir. Du coup, la plupart des personnes avec handicap mental aujourd'hui âgées n'ont jamais



Bettina Lindmeier

appris à exprimer leur besoin. Il faut leur offrir des possibilités de choisir encore et encore.

Comment est-ce que les personnes âgées avec un handicap peuvent-elles encore apprendre à cerner et exprimer leurs besoins et avis?

La formation est la clé. Les personnes concernées devraient suivre des cours sur le troisième âge avant d'y entrer. De tels cours permettent aux personnes d'échanger entre-elles. Dans chaque session, il y a des personnes âgées qui savent exactement comment elles veulent vivre et ont éventuellement besoin de soutien pour réaliser leur plan. Ces personnes peuvent inspirer les autres, qui n'ont pas ces compétences.

Quel outil existe-t-il pour accompagner ce travail?

Il est primordial de travailler sur la base de sa propre biographie: trouver ce qui était autrefois important dans la vie, ce qui est aujourd'hui et à quoi pourrait ressembler la retraite. Avec l'âge, l'enfance reprend de l'importance, tout comme les moments de la vie qui ont été particulièrement beaux. Avec l'âge, les moments vécus et loisirs pratiqués pendant l'enfance reprennent de l'importance, tout comme les instants de vie particulièrement beaux.

Dans le processus biographique, les photos d'enfance et d'adolescence des participants sont précieuses. On produit alors une sorte de «journal biographique» qui permet par exemple de représenter le passage à la retraite avec des vœux et des peurs.

Quel cadre faut-il pour réaliser un tel travail biographique?

Cela peut se faire dans le cadre d'un cours pour adulte, en petits groupes. Les personnes peuvent ainsi plus facilement interagir. L'expérience des pairs permet à chacun de comparer avec sa propre vie et d'en tirer des enseignements qui se laissent calquer sur sa propre situation.

Quel rôle jouent les responsables de cours?

Il est important de documenter les résultats afin que les participants bénéficient de supports pour se rappeler, c'est-à-dire des photos ou pictogrammes, lorsque la capacité de lecture n'est pas suffisante. Ils devraient encourager leur enfant, leur frère ou leur sœur à mener une vie la plus autodéterminée possible. Surtout s'ils vivent ensemble. Il est important que la personne avec handicap ait des loisirs propres, des amis à elle ou une relation amoureuse. Pour les personnes qui ne parlent pas ou peu, il faut encore et toujours essayer... mais les proches le font de toute façon. Planifier l'avenir à temps est aussi important. Cela permet par exemple de créer à l'avance sa biographie et de documenter ce qui est important pour les parents et la personne handicapées. Ce sont des choses auxquelles on pourra se référer lorsqu'il s'agira de quitter le nid familial, pour une institution ou un appartement avec accompagnement limité. ●

Bettina Lindmeier est professeure en pédagogie liée au handicap à l'institut de pédagogie spécialisée de l'université Leibniz à Hanovre (Allemagne).



Bettina Lindmeier: «Il faut offrir aux personnes âgées la possibilité de choisir encore et encore.»



Thomas partage depuis huit ans le même toit que la famille de sa sœur, Madeleine.

Quand le petit frère se fait vieux

Thomas vit dans la maison familiale de sa sœur. Avec l'âge, il devient plus dépendant et a besoin d'un accompagnement plus conséquent. Il vieillit. Comme sa sœur. Il s'agit de trouver un équilibre entre autodétermination, flexibilité et confiance.

Texte: Susanne Schanda – Photo: Danielle Liniger

L'homme à la casquette attend au bout de la rue. Il nous fait signe en faisant tourner joyeusement son parapluie de couleur arc-en-ciel. Il nous salue comme si nous étions de vieux amis qui ne s'étaient plus vus depuis longtemps. Ensuite, il nous conduit où il habite. Thomas Schlumpf a 51 ans, il a une déficience intellectuelle depuis la naissance et vit chez la famille de sa sœur.

«Il sait que la visite le concerne. Il se réjouit de votre venue depuis ce matin», explique sa sœur Madeleine Flüeler. Normalement Thomas aurait dû travailler jusqu'à 16 heures. Mais l'atelier Zuwebe, un atelier zougé pour personnes handicapées, lui a permis de prendre congé cet après-midi. Pour l'occasion. Sa sœur lui demande de nous faire un café. Mais voilà qu'il part s'enfermer dans sa chambre. Rien

ne le décide à sortir. «Depuis quelques temps, cela arrive de plus en plus souvent qu'il se retire quand je me mêle de ses affaires», explique-t-elle. Elle propose à la photographe d'aller faire des photos avec lui. Elle toque à la porte. Thomas ouvre et la laisse entrer dans sa chambre. Il lui montre un livre, sa télévision et une guitare électrique. L'une des cordes est cassée. Cela ne fait rien. Thomas joue avec les cordes restantes. Il prend volontiers la pose devant l'appareil photo. Thomas a plutôt le contact facile. Même si cela tend à diminuer avec l'âge.

Thomas a un déficit au niveau du langage. Il ne peut s'exprimer que dans un langage qui lui est propre ou par le biais d'image. Ce qui le rend difficile à comprendre pour celles et ceux qui ne le connaissent pas bien. Madeleine joue les intermédiaires entre son frère et d'autres personnes. Cela ne va pas toujours de soi: Je parle plus et il parle moins. A la fin, il ne dit plus rien», raconte-elle. La limite entre soutien et contrôle est difficile à respecter. «J'essaie de ne pas oublier de rester en retrait et de le laisser décider seul.»

Nouvelle distribution des rôles familiaux

Thomas avait juste 25 ans quand ses parents sont morts. Il a alors perdu aussi son domicile. Il est parti vivre chez un de ses frères, puis à l'institution Zuwebe – où il travaille depuis qu'il a 18 ans. «A cette époque, il passait presque tous les week-ends chez nous ou chez l'un de ses trois autres frères et sœurs. Un jour, il a dit vouloir s'installer chez nous», raconte sa sœur Madeleine. Ses trois filles connaissent bien Thomas. «Il a été un super oncle pour elles. Il les a aidés et a joué avec elles quand elles étaient plus jeunes. Avec le temps, les rôles se sont inversés. Ce sont les filles qui l'aident. Elles l'emmènent avec elles pour se laver les dents ou l'accompagnent lorsqu'il va promener le chien.»

Aujourd'hui, les filles sont adultes. Et deux d'entre elles ont déjà quitté le nid familial. Thomas vit depuis huit ans avec sa sœur et sa famille. Cela demande à chacun de rester flexible. Et cela ne fonctionne que si toute la famille y met du sien. «Il est largement indépendant et peut aller et venir comme il l'entend. Il s'occupe volontiers de notre chien et des chats. Les voisins l'aiment bien et il est toujours heureux de voir ses nièces. Il appelle mon mari 'papoune'. Nous jouons un peu le rôle de parents, pour lui.»

Le matin, le mari de Madeleine conduit Thomas au travail. Il revient le soir seul, en train et bus. Il fait les derniers mètres à pied. Et dès qu'il entre dans sa rue, il salue les voisins de loin. Il y a peu, Madeleine a remarqué par hasard qu'il s'arrêtait chaque soir dans un petit magasin du quartier pour boire un expresso. «Il ne m'a jamais raconté cela. Mais je comprends... Il a le droit d'avoir ses petits secrets. Il a besoin d'une sphère privée.»

Plus de calme et de distance

Il a ses responsabilités au sein de la famille. Il s'occupe du compost, fait les achats à la boulangerie et prépare le café pour tout le monde

quand il est le premier debout. Sa sœur l'encourage aussi à faire des activités au sein des clubs de loisirs ou à suivre des cours du soir. Elle a cependant remarqué qu'avec l'âge son frère a besoin de plus de calme qu'autrefois. Quand il y a trop d'agitation, il prend ses distances. «Il n'arrive plus à rassembler assez d'énergie pour entreprendre quelque chose et préfère aller dormir sur le canapé.»

Elle aussi vieillit. Son frère exige beaucoup d'attention et une organisation quotidienne précise qui doit cependant permettre de rester flexible. Cela demande une belle dose d'énergie. Il semble qu'un passage de témoin est en train de se profiler, dans le sens que ses nièces jouent un rôle de plus en plus important dans sa vie. Sa sœur se souvient avoir voulu aller le chercher en voiture, mais que Thomas a exigé que ce soit sa nièce qui vienne. «Elle arrive très bien à le diriger et le motiver», explique Madeleine. Elle constate qu'une seule personne de référence ne lui suffit pas.

De nouveaux besoins

Pour l'instant, la famille n'a pas établi de plans d'action concret pour l'avenir. Mais la question se fait toujours plus présente. Il arrivera un jour où Thomas ne pourra plus travailler à l'institution. Il perdra alors un des points de repère essentiel de son organisation quotidienne. «Disparaîtront aussi le soutien et la motivation qui font partie aussi de son activité professionnelle. Il aura cependant encore besoin de motivation et d'échange. Et nous ne pourrions pas couvrir ces besoins à nous seuls.» Un souci auquel s'ajoute la certitude que Thomas demandera plus de soins. Que faire alors?

Madeleine Flüeler envisage plusieurs options. L'une d'elle serait que son frère, une fois à l'âge de la retraite, continue de vivre dans sa famille, tout en exerçant cependant une activité de jour plus adaptée au sein de l'institution. Il lui paraît peu vraisemblable que Thomas puisse vivre dans une colocation externe, car il a besoin d'un accompagnement plus étroit que ce qui est généralement offert dans ce type de structure, notamment en ce qui concerne l'hygiène et l'alimentation. Il a de plus besoin d'un accompagnement pour organiser sa vie sociale. Les institutions zougaises offrent déjà un groupe de vie pour les résidents âgés de 55 ans et plus. «Ce serait peut-être une opportunité pour Thomas.»

Thomas dit cependant souvent qu'il aimerait pouvoir rester ici, avec sa famille. «Il s'agira alors pour nous de faire venir de l'aide à domicile. Par exemple, une personne qui entreprendrait des choses avec lui et allégerait la prise en charge», souligne-t-elle. Autrefois par exemple la famille passait ses vacances avec Thomas. «Ses besoins sont centraux et ont dirigé le déroulement des vacances.» En dehors des séjours de courtes durées avec la famille, Thomas Schlumpf passe aujourd'hui les grandes vacances dans le cadre de séjours organisés, sans la famille. C'est pour lui une pause importante.

En attendant, les prochaines vacances sont proches. Thomas ne les passera pas avec sa famille, mais dans un séjour organisé par l'organisation insieme cerebral de Zoug. Il s'en réjouit. ●

Oser se préparer assez tôt

Anouck Roux n'est jamais loin de Pascal, son grand frère IMC de 52 ans. Depuis la mort de leur père, elle soutient aussi leur maman: en s'occupant des questions administratives et de quelques tâches ménagères. Soudée, la famille fonctionne bien.

Texte: France Santi – Photo: famille Roux

«Parler de «quand on ne sera plus là», c'est aborder le sujet de la mort. Ce n'est pas facile. Que l'on soit parent ou frère ou sœur», dit Anouck Roux. Âgée de 47 ans, Anouck Roux est la sœur de Pascal, âgé de 52 ans. Depuis toujours, il vit chez ses parents à La Chaux-de-Fonds. Il travaille le jour en atelier et rentre tous les soirs.

Assurés du soutien de leur fille, les parents ne se sont longtemps pas posé la question de «quand il ne seront plus là». C'est Anouck Roux qui a pris les devants. Un peu parce qu'elle voyait ses parents avancer en âge et aussi par soucis administratifs. «J'ai appris un jour que s'il devait arriver quelque chose à mes parents, la curatelle ne passerait pas automatiquement d'eux à moi. Alors j'ai voulu que l'on règle tout ça.» C'était il y a quatre, cinq ans. «Je me rappelle que j'ai dit plusieurs fois «c'est pour plus tard, c'est pour plus tard», comme pour conjurer le sort. Mais il fallait mettre la situation en ordre.» Les parents ont été convaincus. Quelques semaines après la discussion, les démarches ont été entamées. Il a fallu remplir des papiers. Aller au tribunal. Mais finalement, cela s'est passé assez vite.

«Peu après avoir réglé tout ça, de manière inattendue, mon père est décédé», raconte Anouck Roux. Depuis, elle a repris le flambeau. Elle qui était déjà depuis des années proche de son frère a pris une place encore plus grande. Elle a organisé le déménagement de sa mère et de son frère qui habitent maintenant un étage au-dessus d'elle et de son mari, Johnny. Depuis, les contacts sont presque quotidiens. «C'était une chance que cet appartement se soit libéré. Cela nous permet d'être proches, de donner, moi ou mon mari, un coup de main.» Avec le décès, mille et une choses ont dû être organisées. Elle se dit heureuse d'avoir réglé les questions de curatelle avant. «Je ne peux qu'encourager les gens à s'occuper des questions de curatelles assez tôt», dit-elle.

Question en suspens

Aujourd'hui, la famille est bien organisée. Anouck Roux apprécie cette proximité, cette chaleur. «J'avais besoin de construire un noyau familial. Et c'est aujourd'hui le cas. Nous partageons beaucoup, avec ma fille et son compagnon, mon frère et ma mère», dit-elle en soulignant que cela ne serait pas possible sans l'adhésion et le soutien sans faille de son mari.

Du coup, des questions comme la mise partielle de Pascal en internat ne sont plus à l'ordre du jour. Aujourd'hui, Pascal est un soutien pour sa mère. Elle sait cependant que la question devra être posée. Aussi parce qu'elle ne s'imagine pas à long terme accueillir Pascal



Anouck avec son mari Johnny (à g.) et son frère en excursion.

chez elle. «L'appartement est trop petit. Et il me faut aussi veiller à l'équilibre de mon couple», dit-elle. Elle n'a pas encore pris contact avec l'institution de son frère pour discuter d'une possible mise en internat, partielle ou totale. Elle ne s'est pas non plus encore posé la question du moment où Pascal sera à la retraite et n'ira plus travailler le jour. Elle reste confiante, malgré le manque de place à l'institution du canton.

Et si elle est aujourd'hui persuadée que Pascal doit aller en internat, rien n'est écrit. «Peut-être que la solution sera que nous prenions un appartement plus grand pour l'accueillir. En tous cas, je sais que je ferai en sorte que Pascal soit heureux.» ●

PLUS D'INFORMATION

Supplément en ligne: Kristin Metzner appelle à la création d'un groupe d'entraide pour frères et sœurs.

www.insieme.ch > Actuel > insieme Magazine 3-2014

Guides insieme

- «Et quand je ne serai plus là...? Questions et réponses autour du droit successoral – pour les familles dont un membre est atteint d'un handicap mental», insieme 2010, 34 pages.
- «La protection dont j'ai besoin...» – Les aspects concernant les personnes mentalement handicapées et leurs proches, insieme Suisse, 2012, 30 pages.

www.insieme.ch > insieme > Shop et publications

Tous deux au prix de 8 francs (frais de port non compris).

Réseautage entre frères et sœurs

Comment nous occuper de nos frères et nos sœurs handicapés? Telle est la question que pose Kristin Metzner aux proches concernés. Pour mieux y répondre, elle aimerait constituer un réseau d'entraide.

Texte: Susanne Schanda – Photo: Kristin Metzner

Kristin Metzner est curatrice de Jörg, son frère. Agé de 50 ans, il est sévèrement handicapé, atteint de troubles autistiques et sujet à des phases maniaque-dépressives. Il vit dans une institution anthroposophe. Il passe un week-end par mois ainsi que ses vacances chez sa sœur et sa famille.

L'accompagnement se fait en collaboration étroite avec la fondation Seehalde d'Aarau, où Jörg vit. «Quand mon frère semble heureux, cela me comble et me remplit de joie. C'est comme un cadeau. D'un autre côté, s'occuper de lui exige un engagement énorme. Mon frère demande une attention constante, 24 heures sur 24. Cela exige beaucoup de flexibilité. Et cela peut s'avérer très éprouvant», dit-elle.

Avec l'âge, la charge augmente. Kristin Metzner constate que son frère vieillit plus vite, du fait de son handicap. «Il a besoin de plus de calme et de repos. Parallèlement, il peut lui arriver de vouloir tout entreprendre. Les week-ends où il est là, je ne peux rien planifier car il peut être par moment très actif ou tout d'un coup disparaître dans sa chambre et rester couché des heures.» De plus, il ne parvient que mal à communiquer sur ses problèmes ou maux dus à l'âge.

Besoins de plus de soutien

Mais il n'y a pas que lui qui vieillit. Kristin Metzner aussi. «Je me demande aujourd'hui si je pourrai encore être longtemps là pour lui, si moi-même je vieillis et perds mes forces. Je vais avoir besoin de plus de soutien.»

Elle a décidé maintenant de créer un groupe de frères et sœurs. Sont bienvenus les frères et sœurs de personnes avec un handicap mental, physique ou psychique. Quel que soit leur âge. Il s'agit de profiter de l'expérience des autres, de discuter et réfléchir avec des personnes vivant une situation comparable. Et aussi d'accepter ses limites. «J'ai entendu une fois un parent dire qu'il ferait n'importe quoi pour son frère handicapé. J'ai constaté que j'aurais dit la même chose. Mais en entendant cela de la bouche de quelqu'un d'autre, je me suis demandé si ce sacrifice était vraiment justifié.» Avec le groupe de frères et sœurs, elle aimerait pouvoir en discuter et, pourquoi pas, trouver de nouvelles voies.

Si vous connaissez un groupe pour frères et sœurs ou désirez créer un groupe en Suisse romande, n'hésitez pas à nous le faire savoir: media@insieme.ch ●

Kristin Metzner est directrice du centre Selbsthilfe à Bâle. Elle veut créer le groupe de frères et sœurs à titre privé. Contact: mail@zentrumselbsthilfe.ch



Kristin Metzner avec son frère Jörg à Gruyère.

Pour la fratrie

En Suisse romande

En Suisse romande aussi des initiatives existent pour former un réseau de frères et sœurs et leur offrir un lieu d'échange. Qu'il s'agisse de groupes de rencontre ou de soirées ponctuelles, renseignez-vous auprès de l'association *insieme* de votre région.

Adresses sous: www.insieme.ch > *insieme* > Dans votre région

Si vous connaissez un groupe pour frères et sœurs ou désirez créer un groupe en Suisse romande, n'hésitez pas à nous le faire savoir: media@insieme.ch

Une plateforme

La plateforme www.dubistdran.ch se propose de rassembler les offres pour les frères et sœurs. Personnes privées, institutions et organisations peuvent passer des annonces et faire connaître leur offre, événements et prestations.

Le guide *insieme*

«Un frère extraordinaire. Une sœur extraordinaire. Grandir aux côtés d'un frère ou d'une sœur mentalement handicapé-e», *insieme*, 2007, 23 pages. Prix: 6 francs