

Séance publique du 2 novembre 2009

Accompagner la personne déficiente mentale tout au long de sa vie

**par le professeur Marie-Odile RETHORÉ
Membre de l'Académie Nationale de Médecine,
Directeur médical et scientifique de l'Institut Jérôme Lejeune
conférencière invitée**

Le métier de parents est, sans nul doute, le plus difficile des métiers et, pourtant, aucune formation n'est prévue avant de transmettre la vie ! Ce n'est déjà pas facile quand tout, apparemment au moins, se passe bien mais que dire quand, dès le départ, il y a un accident, une malformation, une maladie génétique définitive ! Bien sûr, et la génétique en apporte de nouvelles preuves chaque jour, cet enfant reste Nicolas, Jean Luc, Nathalie, homme et femme à part entière, unique et donc irremplaçable comme chacun d'entre nous mais, pour cet enfant, c'est toute sa vie qu'il portera, qu'il supportera son handicap.

Aucun parent, aucun père, aucune mère n'a choisi de mettre au monde un enfant aussi fragile-donc aussi précieux-aussi compliqué qui vous conduit dans une aventure que l'on n'avait même pas soupçonnée, qui vous remet complètement en question, qui bouleverse totalement la hiérarchie de vos valeurs, qui vous lamine, qui vous remodèle au jour le jour et ce n'est jamais fini !

Comme le disent pratiquement tous les parents, on apprend, au jour le jour à être parent d'un tel enfant et le maître incontesté dans ce domaine est l'enfant lui-même... Je crois que nous pouvons nous, professionnels, dire la même chose et cet apprentissage n'est jamais terminé...

L'un des moments cruciaux de ce parcours du combattant, car c'en est un, est, sans nul doute, celui de la découverte du handicap, de la prise de conscience de la situation, de la révélation du diagnostic. Rien ne peut être réglé en profondeur en une seule rencontre, en quelques jours... C'est l'affaire de toute une vie ! Il s'agit, en fait, d'une alliance où chacun a sa place, où chacun a des droits et des devoirs. Obtenir que se tisse la relation optimale est un art qui ne s'apprend pas dans les livres... qui, peut-être, s'enseigne très peu à la fois, avec peu de mots et dans la grâce de chacun. Il faut, alors, avoir à l'esprit que, nous, professionnels avons choisi notre responsabilité, avons été formés pour l'assumer au mieux alors qu'eux n'ont pas choisi, n'ont pas été préparés. Cela aide à être plus patient, plus compréhensif devant certaines réactions qui nous semblent incongrues, déplacées...

Il est très difficile de parler aux parents d'un enfant qui n'est pas encore né et que l'on ne connaît que par le diagnostic de la maladie dont il est porteur, que personne n'a jamais vu, que l'on ne peut pas toucher, prendre dans les bras... Dès que possible, j'essaye de tourner leur regard non plus sur le nom de la maladie mais sur la personne de leur enfant, de leur petit, tout simplement en leur proposant de parler de lui en l'appelant par le prénom qu'ils ont choisi... Un grand pas est fait alors surtout si il s'agit d'une affection qui est rapidement létale. Je tente de les aider

à nouer une véritable relation avec lui comme savent le faire tous les parents du monde. Une grossesse c'est long, terriblement long quand on sait que son enfant est malformé et que des tas de gens vous donnent, avec de bonnes paroles, des conseils diamétralement opposés... Ces parents doivent pouvoir compter sur nous, à tout moment. Je leur laisse toujours mon numéro de téléphone afin qu'ils puissent parler quand ils veulent et bien souvent, le soir tard, j'entends l'un d'eux me dire *"Tout à l'heure, je n'étais pas seul(e), mon mari (ma femme) était là et je n'ai pas osé vous poser telle question. A moi, vous pouvez tout dire"*. C'est également souvent les grands parents qui appellent parce qu'ils n'approuvent pas la décision de leurs enfants. Je tente, alors, de leur faire prendre conscience que ce n'est pas à eux de prendre les décisions et de les aider à entourer le couple dans un climat de respect, de tendresse et de paix.

Beaucoup de parents se plaignent de la solitude qu'ils ont vécue au moment de la naissance de leur enfant handicapé *"On ne nous a rien dit"*. Ce n'est sans doute pas vrai objectivement mais c'est ainsi qu'ils l'ont ressenti. Il y a de nombreuses circulaires très complètes et bien faites qui rappellent aux responsables des maternités leur rôle dans de telles circonstances... mais comment dire l'inacceptable et comment entendre un message quand on a le cœur broyé !

Bien souvent, à ce moment là, on est tenté de ne penser qu'à la mère, de ne s'adresser qu'à elle comme si c'était à elle seule de porter la charge de cet enfant, de se débrouiller avec lui. Elle accapare, alors, toute la souffrance bien souvent aggravée par un sentiment de culpabilité qu'elle n'ose avouer et se fait un devoir d'assumer le tout ! Mais, un enfant se conçoit à deux et s'accueille à deux ! Il est l'incarnation de l'union de l'homme et de la femme et tout ce qui le concerne est à partager entre les deux parents. A cause de cela, je m'arrange pour parler en même temps au père et à la mère après avoir pris la précaution de m'informer de la situation familiale auprès des professionnels qui connaissent l'histoire du couple. Si, dès le début, on ne permet pas aux parents de prendre conscience qu'ils sont tous les deux face aux mêmes interrogations, à la même révolte, à la même souffrance, on risque d'aboutir à ce qu'a vécu une maman qui m'a appelé un soir pour me dire *"Vous savez, je suis sûre que mon mari m'en veut. Depuis la naissance de la petite, il ne m'a pas dit un mot"*. Lorsque j'ai pu parler à cet homme, il m'a simplement dit *"Si je ne lui parle pas, c'est parce que j'ai peur de pleurer devant elle ; elle a tellement de courage !"*.

Cette révélation, il nous incombe de la faire, nous, professionnels, aux parents bien sur, mais aussi, à leur demande, aux frères et sœurs, aux grands parents. C'est vrai, ce n'est pas facile et on ne s'y habitue pas... heureusement j'allais dire ! Il n'y a pas de "recette" car, pour chacun, la souffrance, l'angoisse, la demande est différente. Il en est un que l'on oublie souvent dans cette démarche, c'est l'enfant, l'adolescent, l'adulte handicapé lui-même. Il serait tout à fait étrange que tout le monde soit au courant sauf lui, le principal intéressé... Nous y reviendrons. Bon nombre de catastrophes familiales pourraient être évitées si l'on prenait en compte, à tout moment, la demande de chacun même quand elle n'est pas exprimée par des mots.

Il s'agit, me semble t-il, en prenant le temps qu'il faut, d'amener à voir les choses telles qu'elles sont, de le dire avec des mots simples, de dire ce que l'on sait et pas plus que ce que l'on sait et ne pas hésiter à dire quand on ne sait pas. De répondre aux questions même si elles sont à peine formulées mais sans aller au-delà de ce qui est demandé. Dire la vérité toujours mais jamais toute la vérité d'un seul

tenant. Rester à l'écoute et amener le patient ou les parents à dire eux-mêmes les mots qu'ils redoutent d'entendre de notre bouche. Ainsi la vérité ne tombera pas comme un couperet cassant toute espérance et ne sera pas reçue comme une condamnation définitive. Dite au moment et avec les termes choisis par eux, elle libèrera de l'angoisse de l'inconnu, de l'attente du diagnostic. Il faudra ensuite laisser au temps le temps de faire son œuvre. La seule chose urgente à faire est de créer un réseau chaleureux, efficace et discret autour de chaque membre de cette famille car, pour chacun, la demande est différente.

Des discussions entre les parents et entre les parents et les grands parents se montrent parfois au grand jour. En fait, il s'agit de griefs que l'on entend dans toutes les familles comme, par exemple, "*Qu'est ce que tu en sais ? Tu n'es jamais là ! C'est moi qui dois faire toutes les démarches*" dit la mère et le père, agacé, réplique aussitôt "*Elle le couve beaucoup trop !*". Dans ces cas, je parle à tous les deux en dehors de la présence de l'enfant, sans prendre partie mais en essayant d'analyser avec eux la situation et en espérant qu'ils continueront à en parler, ensemble... La rupture du dialogue conjugal est mortelle, chacun le sait !

Il m'arrive d'être témoin de prise de conscience de certains manques, de demande de pardon. Des couples séparés, parfois depuis longtemps, viennent ensemble à la consultation pour parler de celui qui reste, malgré tout, "leur petit". Je suis alors, bien souvent, émerveillée de ce que j'entends !

Rien n'est jamais gagné définitivement. L'équilibre est toujours précaire car la fragilité des parents est là. Que l'enfant ait trois ans ou quarante ans, la plaie existe toujours, un rien la ravive. On met l'enfant au monde une fois mais c'est chaque jour qu'il faut l'adopter. C'est comme entre les époux, le "oui" est à redire chaque jour ! Dans les moments de crise (quel couple n'en connaît pas) la consultation peut être un lieu de réflexion, d'apaisement, de réconciliation. Si les parents repartent plus forts, c'est l'enfant qui sera le grand gagnant !

Que dire à ces parents devant ce petit enfant, leur enfant "pas comme les autres" ? Essentiellement, me semble-t-il "*N'ayez pas peur*".

"*N'ayez pas peur*" de dire votre angoisse, votre révolte, votre désarroi, votre sentiment de culpabilité. Dites vous bien qu'aucun parent n'est mieux préparé que vous à être le père ou la mère de cet enfant. N'hésitez pas à poser les questions concernant la maladie de votre enfant, son évolution, les risques de réapparition de cette maladie dans votre famille mais, aussi, celles concernant la vie de tous les jours. Ne consultez pas trop Internet, vous y trouverez beaucoup d'informations dites avec des termes plus ou moins compréhensibles qui ne feront qu'augmenter l'angoisse de l'inconnu !

"*N'ayez pas peur*" d'aimer votre enfant, de l'adopter chaque matin quand il s'agit de commencer une journée qui sera peut-être fort agitée (je pense aux parents d'enfants ayant des troubles du comportement) ou la répétition monotone de toutes les journées qui l'ont précédée (je pense aux parents d'enfants grabataires totalement dépendants).

"*N'ayez pas peur*" d'être heureux avec lui, de le dire, de le manifester. Partagez avec lui la joie de ses progrès, de ses découvertes. Laissez le vivre sa vie d'enfant en oubliant, alors, tous les bons conseils et les techniques de rééducation ; laissez le faire ses expériences ; laissez le découvrir le monde et redécouvrez le avec lui ; croyez en lui, en ses capacités de progrès mais, aussi, en ses capacités d'amour. Aimez-le et laissez vous aimer par lui !

“N’ayez pas peur” de détester son handicap, sa maladie, n’ayez pas honte de pleurer à cause d’elle... Vous savez, le Bon Dieu ne nous demande pas d’être des héros... Il nous demande d’être des saints et ce n’est pas du tout la même chose !

“N’ayez pas peur” de dire haut et fort les droits de votre enfant. C’est votre devoir de parents et c’est notre devoir de vous y aider. Tout seul, ce n’est pas facile ... On se perd vite dans les méandres administratifs. Mais vous n’êtes pas seuls ! Si les associations de parents n’existaient pas, il faudrait les inventer d’urgence... mais elles existent ! Elles ne sont, bien sûr, que ce que sont les parents qui les composent. Leurs responsables en sont bien souvent les inventeurs. On ne les remerciera jamais assez mais il faut songer à la relève.

Mais que répondre face à cet appel “*Quand on voit son enfant se cogner la tête contre le mur, se mordre les lèvres ou les doigts, c’est difficile de traduire ce que l’on ressent à ces moments là avec des mots “paisibles” de tous les jours... C’est insupportable de ne rien pouvoir changer dans cet enfant, de ne pas trouver la compréhension réelle des proches dépassés par les événements... mais y a t il quelque chose à comprendre ! Et puis, il y a les difficultés dans le couple, entre les frères et sœurs, les impatiences, les portes qui claquent, les vacances impossibles...*”. C’est vrai, on a l’impression que pour certains il n’y rien à proposer, rien à faire sinon, peut-être, de toutes petites choses sans oublier la puissance d’un sourire ou d’un regard chaleureux... cela ne change pas radicalement la situation mais cela peut la transfigurer.

Georges Hourdin, dans l’un de ses livres consacré à sa fille Marie-Anne, trisomique 21, écrit “*Nous pensions, nous espérions, ma femme et moi, que Marie-Anne lorsqu’elle était jeune, n’avait pas conscience de son état de handicapée*”. Beaucoup de parents bercent cet espoir bien au delà de la période de l’insouciance de l’enfance et s’arrangent pour ne pas trop se poser la question et, surtout, pour que l’enfant ne pose pas la question redoutée “*Handicapé, c’est quoi ?*”.

Dès l’instant où il arrive au monde, le nouveau né porteur d’une malformation ou d’une maladie définitive est bien souvent plongé dans un bain d’inquiétudes, de déceptions, de révoltes, de larmes... La situation est encore plus vraie depuis l’avènement des possibilités de diagnostic prénatal. C’est un peu comme si l’enfant perdait son identité au profit d’un statut mal défini, par des mots plus ou moins savants tels que “Mongolisme”, “Willy Prader”, “X fragile”. Il est l’objet de manipulations, d’examens, de regards inquisiteurs où la tendresse n’a pas forcément sa place. Il est présent quand on évoque la possibilité d’abandon, de renonciation à la filiation, de procédures pour erreur de diagnostic prénatal...

Comment peut-on imaginer que rien ne se passe en lui à ces moments-là alors que tout le monde s’accorde pour reconnaître l’importance des premiers contacts avec l’enfant qui vient de naître ? Personne n’ignore que le premier regard porté sur lui vaut tous les discours du monde ! C’est un peu comme la main que l’on pose sur lui : douce, elle le rassure ; dure elle le fait se recroqueviller. Le tout petit reçoit avidement tout ce qui se passe autour de lui. Bien souvent, à la consultation, je perçois une sorte de voile dans les yeux du nourrisson qui, sur les genoux de sa mère, la voit pleurer. Oui, il “sait” ce tout petit ! Comment l’aider dans cette prise de conscience et lui faire comprendre qu’il est une personne à part entière qui s’éveille à la vie, unique et, donc, irremplaçable et qu’il peut compter sur nous, parents, grands parents, frères et sœurs, mais aussi sur nous, professionnels, amis.

Quand on m'appelle dans une maternité ou dans un service hospitalier pour voir un nouveau né et ses parents, c'est au tout petit que je m'adresse en premier. Je commence par le réveiller si il dort : avant d'entrer dans une chambre, on frappe à la porte ; je fais de même avant de sortir l'enfant de son berceau qui est un peu "sa maison", "sa coquille". Je le prends contre moi, je l'appelle par son prénom, je le caresse, je l'examine en lui parlant, en le regardant, en lui disant ce que je fais, tout cela sans faire de bruit. Quand c'est trop difficile et sous couvert de ne pas me faire mal au dos en me penchant, je n'hésite pas à me mettre à genoux devant lui et, dans mon cœur, je vois alors l'essentiel en cet enfant : l'enfant de Dieu et le frère de Jésus Christ. Ces instants de "transfiguration" changent radicalement la situation aussi bien pour moi que pour les autres.

Petit à petit, l'enfant va prendre l'habitude d'entendre parler de son handicap, bien souvent avec tendresse et respect mais, également et heureusement, avec humour, et pour cela les frères et sœurs sont irremplaçables. Il faut éviter à tout prix une révélation brutale, implacable, par un tiers inconnu, avec des mots lancés sans aucun regard ni réplique possible ou par un enfant qui ne se rend pas compte du mal qu'il fait. Les mots dits par la voix de Papa, de Maman, d'un médecin ou d'un éducateur connu et estimé seront reçus comme un appel à vivre, à se battre contre les difficultés parce que l'enfant se sentira reconnu tel qu'il est, avec ses qualités (il en a), avec ses défauts (il en a), son handicap (il est réel), mais aussi parce qu'il aura compris qu'il n'est pas tout seul à savoir ses difficultés, ses peurs, ses frustrations et qu'il peut compter sur des gens solides et qui l'aiment.

Beaucoup de parents sentent la nécessité de dire ces mots qui font mal mais avouent ne pas avoir le courage de les dire. Mais, ce courage, ils l'ont tous les jours en aidant l'enfant à découvrir sa personnalité, à prendre conscience de ses limites. Il ne s'agit pas de lui faire "un cours", de le prendre un jour entre quatre yeux pour lui dire "*Tu sais, je ne te l'ai jamais dit, mais tu as une trisomie 21... c'est comme cela, on ne peut rien y faire*". Cette révélation se fait progressivement, à l'occasion des événements de la vie de tous les jours. Ainsi, par exemple, on peut dire à l'occasion "*Je sais que pour toi, c'est plus difficile que pour ton frère. Tu le sais aussi. Je sais que tu as peur mais tu sais, je suis là, à côté de toi ; alors, si tu le veux, tous les deux on va y arriver*". C'est en agissant ainsi que l'on peut l'aider à progresser et à vaincre ses peurs et qu'un jour, devenu adulte, il pourra dire en me montrant son bulletin de salaire avec un grand sourire "*Dis, c'est drôlement bien pour un trisomique !*"

Inévitablement, l'enfant, l'adolescent, le jeune se compare aux autres et veut faire pareil "*Je veux conduire la voiture comme Papa... Je veux me marier comme mon frère... Je veux avoir un bébé comme ma sœur*". Il faut savoir entendre tout cela, sans juger ni condamner mais, également, sans entretenir des illusions pour des lendemains plus ou moins lointains. Accompagner les rêves, les phantasmes en disant, simplement, doucement la réalité. Ainsi, une jeune fille qui me faisait part de son désir de mariage a mis les choses au point : "*Mais, pas de bébé, pas de sous pour les couches*". C'était clair et net !

S'il est des questions auxquelles les mots ne peuvent donner aucune réponse satisfaisante comme, par exemple : "*Pourquoi moi ? Pourquoi pas les autres ?*" il est toujours possible de faire comprendre que l'on a entendu la question, qu'elle est justifiée, de même que la révolte, mais que les performances, la réussite, la beauté, l'intelligence ne sont pas tout dans la vie. La valeur est ailleurs... Elle est peut-être,

simplement, dans la qualité du regard dépouillé de fatuité, d'égoïsme qui permet de voir l'autre sans nier ce qu'il est, sans imaginer ce qu'il devrait être ou faire pour nous plaire, pour nous rassurer, pour combler notre fierté. Regard qui permet de l'accueillir tel qu'il est, à égalité de valeur avec nous même tout simplement parce qu'il est un homme, handicapé ou bien portant, embarqué comme nous, dans l'aventure de la vie.

Françoise, trisomique 21 a très bien compris tout cela. Un jour, après avoir regardé ses chromosomes et, plus particulièrement les chromosomes 21, elle m'a posé cette question : *“Dis, quand je serai morte, mon chromosome en trop, est ce que je l'aurai encore, est ce qu'on sera pareille ?”* Bien qu'aussi démunie qu'elle face au mystère qu'est l'au-delà, je lui ai affirmé avec toute la force de ma conviction qu'elle était beaucoup plus qu'un ensemble de chromosomes... Qu'elle était Françoise et qu'elle le resterait comme je suis Marie-Odile et que je le resterai... Que ce n'était pas à cause du nombre de nos chromosomes que l'on était différente l'une de l'autre mais à cause du “secret” caché, inscrit dedans et qui faisait d'elle Françoise à tout jamais et que moi, aussi, j'avais un “secret”, différent du sien avec, comme elle, des zones d'ombres et de lumières et que c'était comme cela pour tout le monde...

Ce dialogue initié par Françoise montre que les personnes porteuses d'un handicap veulent sortir de ce statut de handicapé qui leur colle à la peau pour pouvoir être, tout simplement, elles-mêmes. Quand elles demandent *“Handicapé, c'est quoi ?”* cela veut dire *“Moi, je ne suis pas que handicapé”*. Il est des moments où elles n'en peuvent plus d'être, en permanence, comparées aux autres en terme de plus ou moins et elles le font savoir parfois avec violence. Comme nous, êtres de chair et de sang, corps et âme, elles sont désemparées devant la souffrance, craintives devant l'inconnu, terrifiées devant la violence mais, plus que nous qui avons la chance d'être bien portants, elles se sentent fragiles et nous demandent de les accompagner dans leur vie d'homme et de femme.

Il ne faut pas avoir peur de parler, avec eux, des transformations de leur corps au moment de la puberté. Il y a une manière de le faire, dans le respect de leur pudeur et des traditions familiales. L'idéal est que les parents le fassent à la maison et que les professionnels tiennent le même discours pour l'essentiel tout en utilisant des mots différents. Ils vont vivre toutes les interrogations, toutes les angoisses, les incertitudes de la crise de l'adolescence mais auront du mal à exprimer ce qu'ils ressentent. Cette crise, tous les parents la redoutent et voudraient bien en faire l'économie, la nier... *“Des manifestations sexuelles, des désirs... mais ils n'en ont pas ! Ce sont des enfants !”*. Mais non ! Ils sont comme tout le monde et de ce côté là, ils sont parfaitement normaux !

Il faudra accompagner ces adolescents avec encore plus de bienveillance en n'oubliant pas que l'estime, le respect que l'on a de soi passe par la considération que l'on perçoit dans le regard des autres. Ne jamais humilier, ridiculiser ; respecter la pudeur innée ; ne pas culpabiliser. Aider l'adolescent à prendre conscience de ses nouvelles possibilités mais également de ses limites. A ce moment là, le laxisme est très souvent l'expression d'une démission. On ne veut pas prendre partie, alors on tente de trouver des solutions qui ne font que reculer la prise en charge des problèmes.

Alors qu'il sent en lui une énergie toute nouvelle et sans failles "*Grand moi*" me dit-il en gonflant ses biceps ou en me montrant le duvet de sa moustache "*comme Papa*", il va lui falloir se contenter de ce qu'il peut faire, dans tous les domaines. Pour un autre, plus craintif, ce sera au contraire un constat d'échec permanent "*moi, peux pas*", une sorte de paralysie devant toute nouveauté. Dans les deux cas, il faudra accompagner cette souffrance dans la vérité : "*C'est vrai, tu ne peux pas faire cela... mais tu peux faire... tu ne peux pas conduire une auto, une moto mais tu peux faire du vélo, nager...*".

Ne pas laisser faire n'importe quoi, n'importe comment, respecter le goût du risque mais après avoir délimité, ensemble, la marge de sécurité raisonnable et être intransigeant quant au respect de cette convention prise en commun. L'aider à dire ses angoisses, sa souffrance, ses désirs dans le respect de son jardin intérieur (ne jamais en parler à un tiers sans son accord). Lui permettre de rencontrer seul celui ou celle en qui il a confiance. Je ne saurais trop vous recommander de méditer la charte "*Des droits et des devoirs de la personne adulte ayant un handicap mental*" écrite par des travailleurs handicapés de Mulhouse.

Il faut leur dire et leur permettre de vivre les événements familiaux heureux, et là, c'est facile mais aussi malheureux. La maladie de l'un des parents, de l'un des grands parents, son hospitalisation, sa mort, tout cela doit être dit et vécu aussi normalement que possible. Ils ne sont pas plus handicapés que nous devant la mort... Ils souffrent cruellement si ils sont tenus à l'écart et, alors, leur souffrance peut s'exprimer par des troubles du comportement, par de la violence ou par de graves dépressions. Il faut parler de celui qui a disparu, mettre des photos et proposer de les fleurir, de les éclairer, d'aller sur la tombe si l'enfant le désire, de prier...

Une consultation médicale, une visite chez le dentiste, une prise de sang, à plus forte raison, une hospitalisation doit être préparée, annoncée mais pas trop longtemps à l'avance et, si possible, dans le calme et la confiance. Le fait de voir, de toucher les appareils, mais surtout de laisser à l'enfant le temps qu'il faut pour s'habituer à la situation, aux locaux, aux gens qui l'entourent, à leur voix... tout cela contribue à apaiser son angoisse bien normale.

Si la maladie est grave, l'enfant, même très jeune, le "sent" parfaitement et tous les parents témoignent, alors, de leur courage et de leur lucidité. Il y a une vingtaine d'années, Jean Luc, trisomique 21 âgé de 7 ans, hospitalisé en raison d'une leucémie, m'a fait appeler d'urgence. Je savais qu'il y avait, à droite de son lit, une place "sacrée" car réservée à sa maman ; personne n'avait le droit de s'y mettre ! Ce jour là, Jean Luc m'a pris la main et m'a mise à cette place. J'ai compris le message et ai appelé sa maman pour lui dire qu'il était temps de venir le chercher. On s'est dit "à Dieu" par un sourire à jamais gravé dans mon cœur. Jean Luc est mort le lendemain, à la maison.

Dans cette aventure, il faut que chaque membre de la famille puisse avoir un minimum de "vie personnelle" y compris la mère qui est, en général, en première ligne. Il ne faut pas oublier les frères et sœurs qui sont, pour la plupart, prêts à faire beaucoup pour ce frère, cette sœur malhabile mais il faut les aider à vivre leur vie sans scrupules. A l'inverse, leur souffrance de voir l'attention de leurs parents focalisée sur ce frère ou cette sœur qu'ils n'ont pas choisi ou leur honte d'avoir un frère ayant de si graves troubles du comportement ne doit pas être méconnue.

L'équilibre est difficile à trouver et à garder aussi bien à l'école que dans la vie de tous les jours à la maison. Un père de famille m'a donné la clé du problème : *“Avec lui, on ne fait rien. Sans lui, on ne sait rien faire”*.

L'espérance de vie des personnes handicapées n'a plus rien à voir avec ce qu'elle était à la génération précédente et, en même temps, la qualité de leur vie s'est considérablement améliorée grâce à l'effort conjugué des professionnels, des parents et des associations. Il y a encore beaucoup à faire pour améliorer la situation dans le domaine de la recherche fondamentale, clinique et thérapeutique mais, aussi, psychiatrique, psychologique, pédagogique sans oublier ce qui concerne le domaine culturel, sportif, artistique, spirituel. Il est urgent de consolider et de coordonner tout ce qui se fait de par le monde et de mettre en route des initiatives nouvelles. Tout cela est difficile et suppose que l'on accepte de sortir des sentiers battus, que l'on fasse preuve d'imagination, que l'on n'ait pas peur d'innover et que l'on y croit. Nous sommes face à la première génération d'adultes. Ils portent leur handicap avec un courage bouleversant... à nous de ne pas les décevoir !

Pour mieux cerner le processus de vieillissement, on a envie de poser la question : *“Mais quand commence le vieillissement ?”* La réponse est toute simple : il commence dès la conception de l'individu et lorsque l'enfant arrive au monde, il est déjà vieux de neuf mois et quels neuf mois puisque c'est au cours de ces mois de vie caché que se joue, en très grande partie, toute notre existence ! Cette prise de conscience permet de réaliser que chaque âge correspond à une transformation par rapport au précédent et nécessite une adaptation psychologique et physique qui diffère pour chacun.

Alors que, jusqu'alors, ce garçon, cette fille que l'on considérait toujours un peu comme un enfant en raison de son exubérance allait bien et s'adaptait sans trop de difficultés aux divers modes de vie qu'on lui proposait, avec des périodes de travail, des moments de vacances et de vie à la maison, alors que sa joie de vivre reconne de tous apaisait les inquiétudes des parents qui pouvaient ainsi refouler au fond de leur cœur les craintes quant à l'avenir, cet après eux tellement lancinant... Voilà que, tout d'un coup, on se surprend à penser : *“Mais ce n'est pas possible, il fait plus vieux que moi !”*.

Si le vieillissement des personnes handicapées mentales se manifeste souvent plus tôt que dans la population générale et peut prendre des aspects spécifiques en fonction de la cause du handicap, il n'est pas forcément pathologique et la majorité d'entre elles manifesterà, en fin de compte, les mêmes “symptômes” de l'âge que ceux observés dans l'ensemble de la population.

La présence d'une déficience mentale peut, toutefois, rendre délicate la reconnaissance d'une pathologie et l'accompagnement de la personne. Bien souvent, la douleur physique n'est pas exprimée par des mots et se traduit par des troubles du comportement qui orientent plus vers le psychiatre que vers le médecin qui a bien du mal à la localiser... C'est le cas, de l'usure articulaire, des séquelles de traumatismes passés inaperçus surtout chez les épileptiques et chez les porteurs d'appareils orthopédiques mais aussi des déformations des genoux et des pieds, des lésions des ongles, des callosités des plantes de pieds... Le refus de la marche est, alors, considéré comme de la paresse avec toute l'humiliation que cela entraîne alors qu'il est, simplement, l'expression d'une douleur qui peut être atténuée par l'intervention d'un rhumatologue, d'un pédicure mais, aussi, et bien souvent par un régime alimentaire équilibré car le surpoids aggrave considérablement la situation et épuise l'organisme.

Chez tous, le ralentissement, le rabâchage, les troubles de la mémoire, les tics, l'accentuation des rituels sont des signes qui inquiètent aussi bien les familles que les professionnels. C'est alors que l'on évoque, plus ou moins explicitement, la démence et la maladie d'Alzheimer...

On ne doit pas poser un diagnostic de démence sur la seule baisse des capacités cognitives ou fonctionnelles. C'est l'analyse du changement de comportement qui est la clé du diagnostic : toute détérioration progressive chez une personne doit être évaluée par rapport à l'état précédant l'apparition des signes inquiétants. Ceci est valable pour tout le monde mais est particulièrement difficile chez les personnes souffrant d'une déficience mentale. La difficulté de ce retour en arrière est l'une des raisons qui rendent très délicat le diagnostic de démence dans cette population.

Les signes initiaux indiquant une perte de mémoire peuvent passer inaperçus chez des personnes s'exprimant peu ou mal, la désorientation temporo-spatiale est, souvent, le premier symptôme remarqué. Or, cette désorientation peut être, tout simplement le fait d'une chute de l'acuité visuelle. De même, une indifférence à l'entourage peut être due à une perte de l'acuité auditive. Un trouble de l'équilibre, une démarche plus lente peuvent être les témoins de vertiges, de crises d'épilepsie, d'hypotension, d'anémie, d'intolérance à certains traitements pris, pourtant, depuis longtemps et jusque là bien tolérés. Un état confusionnel qui s'installe brusquement doit faire rechercher en urgence une maladie infectieuse, une intoxication alimentaire ou médicamenteuse, les lésions cérébrales sont beaucoup moins fréquentes.

Comment préparer le troisième et le quatrième âge de la personne handicapée mentale ? On l'a vu, il n'y a pas d'âge pour commencer à vieillir. Il faut donc y penser à toutes les étapes de la vie et dès le début, lui permettre :

- D'être aimé de tous, ce qui suppose qu'on l'aide à être aimable, agréable à aimer et capable d'aimer.

- D'avoir des amis, des vrais, des alter ego, handicapés comme lui puisqu'il est appelé à vivre et à travailler avec d'autres handicapés.

- D'être heureux en dehors de la présence physique des parents puisqu'il quittera un jour la maison paternelle, comme les autres ! Ceci suppose que, dès la petite enfance, on n'ait pas peur de le confier à des amis, à un centre de vacances pour quelques jours... Accepter, à l'avance, de ne pas être la seule par qui passe le bonheur c'est peut-être cela le vrai amour maternel ! C'est ce que je suggère aux parents en leur disant, dès le début *"Aimez le de telle sorte qu'il puisse être heureux sans vous"*... Les parents ne sont pas éternels !

- D'être fier de lui, de s'estimer tout en étant conscient de ses difficultés ce qui suppose qu'on l'ait accompagné en vérité et dans le respect de sa dignité d'homme durant toute son enfance et son adolescence.

- De prendre son envol parce qu'il est devenu un homme, une femme, adulte tout en restant l'enfant de ses parents. Ce passage, souvent difficile aussi bien pour l'enfant que pour les parents, doit être préparé longtemps à l'avance. Il est souhaitable qu'il puisse retrouver dans "son" nouveau foyer, un meuble un tableau, un objet qu'il a toujours vu "à la maison", ainsi, le lien ne sera pas rompu.

Le retour à "la maison" sera, bien sûr, une fête mais ce retour doit être, lui aussi, préparé. L'enfant doit pouvoir retrouver sa chambre telle qu'il l'a laissée. Attention à ne pas laisser les plus jeunes, les neveux en particulier, s'installer dans cette chambre s'ils n'ont pas été invités à le faire par celui à qui elle appartient.

Les heures passées à “la maison” doivent être vécues comme une halte, une période de repos par le jeune qui a travaillé toute la semaine. Il faut, si possible, éviter les emplois du temps rythmés par les rendez-vous, les rééducations et le laisser se retrouver, comme “avant” avec “sa” musique, ses “affaires”. Le laisser rêver, se ressourcer dans la solitude de sa chambre. Il repartira plus fort dans “son” foyer.

Il faudrait que ces retours ne soient pas automatiques et que l’enfant puisse faire savoir à ses parents son désir de venir à condition que cela ne les dérange pas. Il comprendra ainsi que, même quand il n’est pas là, la vie continue à “la maison”. A l’inverse, certaines semaines il doit pouvoir demander à rester dans “son” foyer avec ses copains. C’est ce respect mutuel entre parents et enfant qui permet un passage harmonieux à la vie d’adulte.

Le décès des parents ne doit pas être synonyme de rupture avec “la maison”. Bien au contraire c’est sans doute là que l’enfant retrouvera le plus facilement ce lien indélébile qui le réunit à ses parents même au-delà la mort. Son retour, surtout au début, doit être préparé avec beaucoup de délicatesse et de respect, en se faisant aider, si besoin, par les professionnels. Dans ces moments douloureux pour tous, ce sont bien souvent ces enfants que l’on dit “handicapés” qui donnent la Paix.

Que faire de la personne handicapée qui vieillit ? Question lancinante pour les familles et les associations de parents. Pour eux, comme pour nous quand nous serons vieux, tout changement dans les habitudes risque de provoquer une rupture d’équilibre avec tout ce que cela implique. L’idéal est que ce passage, prévisible, attendu, redouté, vers le troisième puis vers le quatrième âge ait été préparé de longue date. C’est possible grâce à une réflexion faite en famille et avec les professionnels et les associations.

La mise à la retraite est, pour tout le monde, un moment difficile à vivre mais elle est normale et doit être préparée. Un nouveau type d’activité doit être proposé à l’intéressé et organisé avec lui mais la grosse question reste le choix du lieu de vie. Faut-il garder les résidents handicapés vieillissants dans les institutions où ils vivaient avec des plus jeunes ? Mais ne risque-t-on pas, alors, de transformer le foyer de vie en maison de retraite pour tous ? Faut-il confier les plus âgés à une autre structure mieux adaptée ? Mais ne risque-t-on pas, alors, de les reléguer dans un mouiroir ?

Il est urgent de s’atteler à ces questions. Les associations de parents et les professionnels s’y emploient. C’est à ce prix que les parents pourront, au soir de leur vie, avoir la certitude d’avoir fait, dans tous les domaines, ce qui était en leur pouvoir pour assurer le bien être de leur enfant tout au long de sa vie et pourront s’endormir en paix.