

Parents de handicapés, ils préparent «l'après-nous»

Arrivés à un âge avancé, les parents aidants sont souvent pris de vertige. Qu'advient-il de leur fils ou de leur fille après leur mort? Témoignages.

Romarc Haddou Textes

Que se passera-t-il après notre décès? Comment notre enfant va-t-il réagir? Qui s'en occupera et avec quels moyens? Lorsqu'ils parviennent à un âge avancé, les parents de personnes en situation de handicap sont confrontés à ces questions sensibles. Quelle sera la

«Comment lâcher prise après une vie à construire un lien irremplaçable?»

prise en charge la plus adaptée pour notre fils ou notre fille, et comment lui en parler?

Deux familles vaudoises nous racontent comment elles ont mené cette réflexion délicate mais essentielle et comment elles ont tenté de baliser l'avenir, avec toute la charge émotionnelle et juridique que cela peut impliquer.

«Nous imaginions partir vivre en EMS tous les trois»



Ginette, Jean-Christophe et Georges Bovay, dans leur maison de Cugy. Une solution vient d'être trouvée pour que le fils continue à y vivre quand ses parents ne seront plus là.

C'est un accident de moto qui a changé la vie de Jean-Christophe Bovay. C'était en 1981, il avait 18 ans et, après un mois et demi dans le coma au CHUV, les médecins sont catégoriques. «Ils nous ont expliqué qu'il ne serait plus jamais le même», racontent ses parents, Ginette (88ans) et Georges (91ans).

Leur fils souffre de troubles cognitifs, il a notamment plus de difficulté à s'exprimer, ce qui complexifie les interactions et l'isolement social. Depuis l'accident, Jean-Christophe vit avec ses parents dans la maison familiale de Cugy.

«Il est autonome mais ne voulait et ne pouvait pas vivre seul, il a

besoin d'être avec nous», observe Ginette Bovay. Sur les conseils de Pro Infirmis, le couple s'est tout de même tourné vers Eben-Hézer pour que Jean-Christophe exerce une activité hors du foyer. Aujourd'hui, il s'y rend à la journée pour travailler à l'imprimerie. «On pense beaucoup à l'après, et c'est normal. Avec le temps qui passe, nous nous demandons forcément qu'est-ce qu'il faut faire pour qu'il soit heureux, confie Georges Bovay. Eben-Hézer nous demande régulièrement où nous en sommes et, jusqu'à maintenant, nous imaginions partir vivre en EMS tous les trois.» Car son fils l'assure, il «ne se verrait pas du tout vivre dans une institution»

loin de ses parents. Sauf que tous les plans ont été bouleversés, il y a quelques jours, quand les Bovay ont reçu un coup de téléphone de leur fille. «Nous étions encore dans le flou, nous n'avions pas entrepris de démarches concrètes envers les EMS et c'est elle qui a spontanément proposé une autre solution. Quand nous ne serons plus là, elle viendra s'installer à Cugy avec son mari. Notre fils pourra ainsi garder sa chambre et ses habitudes. C'est inespéré», s'émeuvent les parents. Qu'en pense Jean-Christophe? «C'est une bonne solution, ça me fait plaisir, même si j'aimerais bien que ce soit eux qui restent avec moi.»

«Je sais que j'irai vivre à Eben-Hézer, un jour»



Suzanne et Peter Schneider ont déjà lancé des démarches pour que leur fils Eric puisse vivre à Eben-Hézer après leur décès. CHANTAL DERVEY

«Eric est notre seul enfant et nous avons toujours vécu tous les trois, démarre Peter Schneider, dans le salon familial, à Bloigny-Saint-Léger. Aujourd'hui j'ai 85 ans et mon épouse Suzanne en a 83, alors il est normal de penser à la suite. C'est légitime de se demander ce que va faire notre fils quand nous ne serons plus là.»

Âgé de 43 ans, Eric Schneider est atteint de trisomie 21. Très dépendant, il se rend quatre jours par semaine à Eben-Hézer Lausanne, où il travaille dans trois ateliers différents.

«Je sais que j'irai vivre à l'institution, un jour. C'est là-bas que sont tous mes amis et je sais que

j'y serai bien», annonce celui qui fréquente l'institution depuis une vingtaine d'années.

La famille Schneider n'ayant pas de proches ou de connaissances pouvant prendre en charge Eric, elle s'est naturellement tournée vers les solutions d'hébergement proposées par l'institution (*lire ci-dessous*).

«Il n'est pas possible de réserver une place mais nous avons lancé des démarches auprès d'Eben-Hézer et du Canton. Tous les responsables sont d'accord pour que la prise en charge de notre fils s'effectue là-bas, il faut simplement suivre le processus», rapporte Suzanne Schneider. Comme ses parents, le principal

intéressé se montre serein: «L'avenir ne m'angoisse pas du tout. Je fais beaucoup de sport à Eben-Hézer et je suis membre d'un club Sport handicap à Vevey, donc j'ai l'habitude de vivre avec d'autres personnes.» L'idée est qu'Eric Schneider puisse être logé dans les locaux lausannois de l'institution, où il a ses repères. Mais ses parents sont conscients qu'une solution transitoire, sur un autre site, sera peut-être nécessaire en fonction des logements à disposition.

Les parents ne sont pas seuls face aux décisions à prendre

● Difficile de vieillir en paix lorsqu'on ne sait pas dans quelles conditions notre progéniture nous survivra. Les questions matérielles et affectives se bousculent. Qui fera le «job»? Après une vie de dévouement, les parents d'enfants en situation de handicap ont-ils seulement le droit à la mort?

Grâce aux grandes avancées médicales des dernières décennies, l'espérance de vie des personnes souffrant de handicap s'est considérablement allongée. Mais, avec elle, les situations pénibles également. Les personnes trisomiques, par exemple, vieillissent de manière accélérée. Leur perte d'autono-

mie peut peser sur les dernières années de vie d'un parent qui doit alors recommencer à assumer des gestes d'accompagnement.

Au moment de passer le flambeau à des professionnels, certains parents sont pris de vertige. Comment lâcher prise après une vie à construire un lien irremplaçable? «Le Monde» a récemment relayé la parole de quelques-uns de ces parents. Importantes sont les attentes formulées auprès du monde institutionnel, dont les gestes sont perçus comme plus froids et mécaniques que ceux qui se donnent dans la chaleur du cocon familial.

«À ceux et celles qui auront choisi, pour gagner leur vie, de s'occuper de mon fils et ma fille devenus grands, je demande avant tout d'exercer leur métier dans le respect de l'autre; pas de méchanceté, entendre leurs désirs, prendre soin et veiller à leur bien-être», témoigne une mère dans la newsletter Darons, Darons du quotidien français. En France, une institution médico-sociale a été créée spécialement pour accueillir les adultes handicapés et leurs parents vieillissants. C'est la maison familiale Le Boistissandeu, située dans les Yvelines. Un modèle novateur qui bouscule tout de même le quotidien de

celles et ceux qui s'y installent, comme l'écrivait récemment «Libération»: «Les parents doivent apprendre à lâcher du lest, à passer le relais au personnel et à s'autoriser enfin du temps pour eux, après une vie à s'être mis entre parenthèses.»

Plus près de nous, l'institution Eben-Hézer accompagne et emploie 160 personnes en situation de handicap, dont une cinquantaine vit à l'extérieur. Elle n'attend pas que les parents aidants parviennent à un âge avancé pour aborder la question de la prise en charge de leur enfant. «Il faut être proactifs. Certains bénéficiaires sont chez nous depuis plus de vingt ans et

nous échangeons régulièrement sur cette thématique», souligne la directrice adjointe Sonia Sanchez. Un bilan annuel est aussi réalisé avec les familles, durant lequel l'institution rappelle qu'elle dispose de solutions d'hébergement. Il s'agit d'appartements ou de lieux de vie en communauté. «Les parents nous font confiance et souhaitent souvent que leur enfant puisse poursuivre sa vie au sein de notre institution. Pour cela, il faut que nous ayons une place disponible qui corresponde aux besoins de la personne. En cas d'urgence, on se débrouille pour trouver une solution transitoire», explique Sonia Sanchez.

Les familles sont encouragées à s'y prendre à l'avance, puisque les démarches à effectuer auprès du Canton sont assez longues. Un rapport est notamment demandé à Pro Infirmis. Pour préparer les enfants à la vie sans leurs parents, Eben-Hézer propose des courts séjours. «Ils peuvent ainsi s'habituer à une configuration différente. C'est une manière douce d'effectuer la transition, relève la directrice adjointe. Mais il n'y a pas de recette miracle, les situations sont très variables selon les familles. Pour certaines, c'est évident de prévoir la suite, pour d'autres, c'est très dur à envisager. Comme dans la société en général, en somme.»