



Séminaire International Handicap Intellectuel et Vieillessement 28-29 octobre 2011

Actes

Beyrouth - Liban



Table des matières

Préface.....	2
Structure du séminaire.....	3
Organisation.....	5
Allocutions d'ouverture	
Allocution de bienvenue de Dr Moussa Charafeddine Président de l'UNAPIEI - Liban.....	7
Allocution de Dr Nina Zeidan Doyenne de la faculté de Santé Publique à l'Université Libanaise.....	9
Allocution de S.E. M. Ali Hassan Khalil Ministre de la santé publique au Liban.....	11
Déroulement des séances de travail	
Panel Spiritualité, Sens, Valeurs et Ethique.....	14
Panel Santé.....	25
Ateliers :	
- <i>Témoignages des personnes en situation de handicap-Vécu, difficultés, questions d'avenir.....</i>	35
- <i>Vie de couple – mariage – Réseau.....</i>	37
- <i>Les logements-supervisés ou non ? Quel type de logements ?.....</i>	38
Les politiques et structures sociales.....	39
Droits et nouveaux défis.....	50
Structures d'accueil et de travail.....	60
Ateliers :	
- <i>l'expérience des associations devant le vieillissement.....</i>	75
- <i>les parents-vécu et défis face au vieillissement et enjeux (the day after).....</i>	76
- <i>les frères et sœurs – le relais ?.....</i>	76
Recommandations.....	77
Article pour la revue L'OBSERVATOIRE.....	80
Liste des participants.....	82

Le séminaire « Handicap Intellectuel et Vieillessement » a permis de faire le point sur la qualité de vie des personnes vieillissantes en situation de handicap dans la société et des services dont elles ont besoin.

Il a permis aussi d'évaluer l'effet du vieillissement des personnes en situation de handicap sur, d'une part leur capacité professionnelle, et d'autre part leur autonomie dans le domaine de l'habitat et de la vie sociale.

L'avancée en âge pour ces personnes, présente une diversité d'évolutions en fonction des psychologies individuelles, de l'état de santé, des attentes de l'environnement et des parcours sociaux et institutionnels.

Ce dialogue était destiné à appréhender ces paramètres et définir une démarche dynamique dans l'élaboration et la mise en place des réponses aux besoins très spécifiques et diversifiés (besoins médicaux, psychologiques, spirituels, etc....) afin que ces personnes puissent effectivement être des citoyens à part entière.

Ce séminaire a rassemblé des chercheurs et des praticiens de divers domaines venus de Canada, Suisse, France, Belgique...pour faire de cette rencontre un lieu incontournable et une plate-forme d'échanges pour avancer des propositions en matière de réponses sociales et institutionnelles au vieillissement des personnes en situation de handicap.

Structure du Séminaire

La convergence des concepts et des pratiques dans les deux domaines que sont le handicap et la vieillesse favorisera le changement de regard que porte notre société sur les personnes en situation de handicap, quel que soit leur âge et quelle que soit l'origine de ce handicap afin que ces personnes puissent effectivement être des citoyens à part entière.

L'amorce de cette convergence peut s'appuyer sur des modalités communes d'évaluation des besoins afin de considérer tout citoyen dans son environnement propre et de lui permettre d'accéder aux compensations nécessaires à sa pleine intégration.

Une attention particulière devra être apportée aux citoyens vieillissants en situation de handicap, de manière à leur permettre de bénéficier des mêmes opportunités dans la vie que celles offertes à leurs concitoyens.

Nous devons aussi accepter que les personnes vieillissantes en situation de handicap vont vers leur fin de vie et que c'est un défi particulier de s'assurer que celle-ci se déroulera dans la dignité et le respect.

Le séminaire s'articule autour de 4 thèmes :

I- Les besoins :

Le « vieillissement » recouvre des situations différentes selon le degré de dépendance ; l'état de santé et l'intégration de la personne elle-même. Il s'agit de prendre en compte son passé, son environnement actuel ou encore ses moyens matériels.

Au total, il s'agira de la qualité de vie des personnes dans la société et des services dont elles ont besoin. Le plus grand défi sera d'arriver à identifier et à répondre aux besoins globaux de toutes les personnes vieillissantes en situation de handicap, tout en répondant aux besoins très spécifiques et diversifiés de chaque personne.

Nous citons les besoins suivants :

- ⊙ Les besoins médicaux et de réhabilitation
- ⊙ Les besoins psychologiques et comportementaux
- ⊙ Les besoins socio-familiaux
- ⊙ Les besoins spirituels
- ⊙ Le besoin d'autonomie et de respect de la personne humaine.
- ⊙ Le besoin de reconnaissance et de valorisation

II- Les structures spécifiques en rapport avec le type d'accompagnement et le type de handicap:

✿ Accueil de jour (prise en charge) :

La personne vieillissante en situation de handicap doit, dans la mesure du possible, avoir accès à des activités variées : le travail, les activités de la vie quotidienne, et les activités de temps libre ou de loisirs. Quelle que soit la nature de l'activité, il faut veiller à tout moment au bon équilibre entre la stimulation des personnes vieillissantes et leur droit à une certaine tranquillité, et tenir compte des nouveaux rythmes qui peuvent venir avec l'avance en âge ;

Les espaces dans lesquels ont lieu les activités autres que les activités de la vie quotidienne doivent, dans la mesure du possible, être distincts des lieux d'habitation dans le but de maintenir la mobilité des individus et d'encourager leur intégration sociale.

✿ Formation et emploi

Pour garantir le libre choix d'un projet de vie individualisé et répondre aux besoins d'accompagnement et d'autonomie des personnes vieillissantes en situation de handicap, des solutions souples et évolutives peuvent être proposées:

Un travail et une formation professionnelle avec un soutien éducatif, social et thérapeutique,

Un habitat et une aide à la vie quotidienne,

Un soutien à leur parcours d'insertion en milieu ordinaire grâce à l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire qui aide à la concrétisation du projet de vie de chacun.

Enfin, pour les personnes qui sont en incapacité de travailler et dont l'avancée en âge doit s'accompagner d'une surveillance médicale et thérapeutique constante qui ne peut s'effectuer à domicile par la famille elle aussi vieillissante, une prise en charge complète doit être proposée en établissement spécialisé.

✱ Hébergement

L'approche du vieillissement de la personne en situation de handicap doit s'intégrer dans la logique d'un projet individualisé visant la qualité de vie et respectant le rythme et les difficultés de chacun. Il est donc inacceptable qu'un nombre significatif de personnes vieillissantes en situation de handicap vivent sans respect pour leur dignité dans des structures d'hébergement inappropriées, contraignantes, isolées et non centrées sur les besoins individuels, sans égards pour leur volonté, leurs préférences, leurs besoins et leurs droits.

III- La famille :

✱ Les parents âgés et les personnes vieillissantes en situation de handicap

Les parents, éprouvés par les effets majeurs du vieillissement, accusent une fatigabilité accrue avec la progression de l'âge rendant plus pénible leur action constante auprès de leur enfant, lui-même adulte vieillissant en situation de handicap. D'où la nécessité d'avoir recours à des structures spécifiques qui visent à les soulager des tâches quotidiennes dans l'objectif d'offrir une meilleure qualité de vie pour l'adulte en situation de handicap et ses parents.

✱ Les frères et sœurs

Nombreux sont les frères et sœurs qui ont besoin d'être aidés surtout quand la personne en situation de handicap vieillit ; d'où la nécessité de développer les «groupes fratrie», pouvant être le meilleur et le plus naturel relais des parents.

Nos associations doivent donner aux frères et sœurs un rôle face au vieillissement de la personne en situation de handicap. Elles doivent favoriser le partage d'informations, promouvoir ce regroupement des frères et sœurs, organiser des réunions de partage entre la fratrie et les parents plus âgés pour assurer une communication intergénérationnelle, et enfin les accompagner lorsqu'ils sont en recherche de solution pour leur frère ou sœur en situation de handicap.

C'est un maillon essentiel de la vie associative pour répondre à l'énorme besoin affectif et de sécurité des frères et sœurs des personnes en situation de handicap et celui des parents. L'accompagnement de la fratrie est indispensable et complémentaire à celui des parents.

IV- Le personnel :

✱ Type d'accompagnement du personnel et Formation

Le personnel travaillant auprès des personnes âgées est souvent peu préparé et peu formé ; d'où la nécessité :

De développer, pour les professionnels et les autres aidants, des programmes d'éducation formelle, de formation et d'information sur les questions du vieillissement et du handicap (connaissances, attitudes et valeurs) ;

De reconnaître, encourager et récompenser les solutions informelles d'accompagnement social en leur offrant un cadre attractif ;

D'encourager et investir dans la recherche afin d'avoir une approche globale sur les technologies d'assistance et les nouvelles technologies relatives aux handicaps dus à l'âge, ainsi qu'aux effets du vieillissement sur les personnes en situation de handicap, avec des stratégies de financement à la fois public et privé.

Organisateurs du séminaire

L'UNAPIEI-Liban (Union Nationale des Associations de Parents et d'Institutions pour Enfants Inadaptés) regroupant plus de 44 associations de professionnels ou de parents qui s'occupent de personnes ayant une déficience intellectuelle, organise un séminaire sous le thème « **Handicap et vieillissement** » en partenariat avec :

L'AIRHM (association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales)

Cette association s'engage à :

- Promouvoir, réaliser et diffuser des études et recherches en matière de déficience mentale,
- Encourager la collaboration entre chercheurs et praticiens dans la recherche,
- Inclure des personnes handicapées mentales et leur famille dans cette collaboration.

L'Université libanaise (faculté de santé publique)

Le ministère de la santé publique

Le centre universitaire d'éthique de l'USJ

Présidence d'honneur

Son excellence le ministre de la santé au Liban.

Comité scientifique international :

Mme Mireille Tremblay, Présidente de l'AIRHM

Dr Moussa Charafeddine, Président de l'UNAPIEI - Liban

Dr Michel Mercier, Université de Namur-Belgique, Vice-président de l'AIRHM

Dr Nina Zeidan, Doyenne de la faculté de santé publique de l'UL

Père Michel Scheuer, Directeur du centre universitaire d'éthique de l'USJ

Dr Abdulrazak Abyad, médecine gériatrique / Directeur, Abyad Medical Center and Middle-East Longevity Institute

Dr Majed Kanj, Psychiatre

Comité local d'organisation :

Les membres du comité exécutif de l'UNAPIEI – Liban

Allocutions d'ouverture

Allocution de bienvenue de Dr Moussa Charafeddine, Président de l'UNAPIEI-Liban

معالي وزير الصحة العامة ممثلاً بالدكتور أسعد خوري
سعادة الدكتورة نينا زيدان عميدة كلية الصحة العامة - الجامعة اللبنانية
السيدات والسادة الجمعية العالمية للأبحاث العلمية حول الإعاقة العقلية
السيدات والسادة الإتحاد الوطني لجمعيات أهالي ومؤسسات التخلف العقلي في لبنان

أيها الحضور الكريم

باسم الإتحاد الوطني لجمعيات أهالي ومؤسسات التعوق العقلي في لبنان أرحب بكم في مؤتمرنا الدولي "الإعاقة الفكرية والشيخوخة"، استجابة للحاجة القيمة التي تشكلها هذه القضية في السياسة الاجتماعية السائدة خاصة ما يتعلق بالإناث المعوقات. لقد حصل إزدياد في مدة العمر المتوقع خلال العقود الماضية والفضل في ذلك يعود إلى التقدم في علوم الطب والصحة العامة والثقافة والتكنولوجيا. و كان للأشخاص المعوقين نصيب في تلك الزيادات.

مع تزايد الأعمار و تعدد الخدمات كما ونوعا تضاعف عدد السكان الأكبر سنا وخاصة في الدول المتقدمة والتي يبلغ تعداد الأشخاص المعوقين عقليا فيها أكثر من ١٠٠ مليون وقابل للزيادة مع الزمن. وذلك مع وجود تفاوت واقعي ما بين المستويات النمائية والرفاه ما بين الدول المتقدمة والدول النامية، فمن الطبيعي أن ينتشر الإعتلال الاجتماعي والصحي والتعوق حيث الجهل وحيث الفقر.

ففي البلدان الصناعية يتمتع البالغون الذين تعدوا الثلاثين من العمر بنمط حياة "تنامي السن" كما سواهم. كما أن العديد من البالغين والراشدين يتابعون حياتهم حتى الشيخوخة - مع مكوث بعضهم في المصحات الإيوائية - وبالرغم من العجز المتنامي في الوظائف تبين أن بإمكانهم ممارسة أنماط حياة مختلفة بنوعية جيدة في كثير من الأحيان.

وكسواهم من الأشخاص في طور إزدياد السن يمكن أن تبرز لديهم متطلبات صحية وبدنية رئيسية بالنظر إلى الظروف الثقافية والإقتصادية والاجتماعية التي تتحكم بمجريات أمور حياتهم اليومية. وهذا ما يدفع الحكومات أن تضع تلك الأمور في سلم أولوياتها لتضمن عافية بدنية لأفراد مجتمعها على مدار حياتهم. أما الأشخاص المعوقين عقليا وهم أقل حظا في هذا المضمار إذ أن أمورهم لا تدرج ضمن سلم الأولويات في بعض الدول. وذلك يضاعف صعوباتهم الحياتية ويحد من إجتماعاتهم وتربطهم مع سواهم ويفقدون فرص تبادل الخبرات.

أيها الأخوة والأخوات إن غالبية الأشخاص المعوقين عقليا يقطنون في الدول النامية. ونظرا لمحدودية المعلومات عن واقع الظروف والحاجات الحياتية لهؤلاء فإنه لمن الصعوبة بمكان التعرف وتحديد تلك الهواجس، بالرغم من حتمية إدراج الخدمات الصحية الأساسية والتغذية

المتكاملة و الإسكان والتربية وحقوق الإنسان في سلم الأولويات وضرورة المحافظة على الاستقرار السياسي والاجتماعي والاقتصادي. وتندر الأبحاث والتقارير العلمية التي يمكن أن تساعد في تبديد تلك الهواجس.

كما يجب التنويه بأن الكثير من الأشخاص المعوقين عقليا يمكن أن ينتقلوا إلى المرحل العمرية المتقدمة دون مضاعفات تذكر إذا ما أحيطوا بمنظومة الدعم والمساندة والمساعدة والأمان الصحي والاجتماعي على مدار حياتهم. فمن غير المسموح بعد الآن التغني بحقوق الناس دون توفير الحد الأدنى من الضرورات الحيوية والتي يجري التهرب من توفيرها بالإدعاء أنها "حاجات خاصة" فمتى كان الماء والهواء والدواء والكساء صبحا وظهرا ومساء "كماليات" أو "ترف أو غنج أو دلال". ولنكف عن تعجيز هذه الشريحة الاجتماعية بدعوى أن لديهم إعاقات فالمشكلة ليست عندهم لأنهم معوقون، نعم ولكنه قادرون، وإن منظومة الدعم والمساعدة والمساندة من كافة الأطراف لا تكف عن تعجيزهم في مختلف مراحلهم العمرية وعلى مدى سنوات حياتهم

الحضور الكريم.... نحن نعرف بأن هدف التنمية الشاملة هو الرقي بمستوى الانسان والارتفاع به من حالة الدون إلى المفاهيم الأخرى التي تقوده إلى حالة المعرفة والتطور . فمن غير المعقول قطعيا أن أجلسه على طاولة الطعام مع الآخرين بمفاهيم راقية وقيم أخلاقية حلوة وأضع أمامه صحنًا مكسورا أو طاولة مخدشة أو فاكهة شبه مهترأة. لا يجوز أن اسوق أهدافا كبيرة لمجموعات بشرية مختلفة، ومن ناحية أخرى اتفرج عليها وأنا أقدم لها بقايا الطعام .

فالعالم لا يقبل بان اهتم بتنمية رجل الإنسان وأهمل يديه أن أنمي عينيه وأهمل أنفيه ، فتقدير القيمة الحقيقية للإنسان وتنمية كل أحاسيسه على مدى سني عمره وحدة لا تتجزأ . من أجل ذلك نتطلع في مؤتمرنا هذا إلى تسليط الأضواء على التحديات التي تواجه ابناءنا مع التقدم في السن وعلى فرص تمكينهم وتوفير كافة فرص الدعم والمساندة والمساندة لهم ولأسرهم.

أخيرا أتقدم بالشكر الجزيل لمشاركتم مؤتمرنا هذا كما أشكر لمعالي وزير الصحة رعايته مؤتمرنا هذا ولؤسسة إندفكو وسخائها المتاد في دعم نشاطاتنا، ولبيت الطبيب والأخوة المترجمين وسديكسو و للجمعية الدولية للأبحاث وممثليها وعلى رأسهم مسيو ميرسييه ولكلية الصحة العامة في الجامعة اللبنانية و للأب ميشال شيوير من الجامعة اليسوعية وأخص بالذكر كافة من شاركوا في التحضيرات لإنجاح هذا المؤتمر ودور مؤسسة سيزبيل ومديرتها السيدة فاديا صافي.

والسلام عليكم ورحمة الله وبركاته

Allocution de Dr Nina Zeidan,

Doyenne de la faculté de Santé Publique à l'Université Libanaise

معالي وزير الصحة العامة الاستاذ علي حسن الخليل

Son excellence M. le ministre de la Santé Publique Mr. Ali Hassan El Khalil

Mesdames et Messieurs

C'est pour moi un réel plaisir et un agréable devoir, en tant que doyenne de la Faculté de Santé Publique à l'Université Libanaise, de m'adresser à vous, à l'occasion de l'ouverture du séminaire : Handicap intellectuel et vieillissement.

Vieillir dans la dignité, tant pour les personnes handicapées que non handicapées est un sujet qui nous tient à cœur.

Dans la plupart des pays, les personnes âgées à déficience mentale demeurent un groupe mal desservi et marginalisé. Alors que l'espérance de vie de cette population est en croissance, les besoins qu'elle présente se multiplient.

Permettez-moi tout d'abord Mesdames et Messieurs de vous présenter brièvement l'Université Libanaise et la Faculté de Santé Publique.

L'université libanaise est la seule université publique au Liban. Université laïque dans une société multiconfessionnelle qui compte plus de 70% des étudiants Libanais.

La faculté de Santé Publique comporte six sections réparties dans diverses régions du pays. Elle compte 11 départements des Sciences de la Santé et des Masters en Santé Publique et en Physiothérapie, ainsi qu'un nouveau master en gériatrie, en collaboration avec l'hôpital Ain w Zein. Nous avons aussi des programmes de Master en collaboration avec le ministère de la Santé Publique pour former les professionnels de Santé qui travaillent dans les hôpitaux publics. Ces programmes répondent aux besoins du ministère et les plus récents sont : Hygiène et Qualité, Santé Communautaire, Gestion Hospitalière et Soins Infirmiers.

Nous assurons aussi, à la faculté de Santé Publique, des services à la société dans les centres de soins d'orthophonie, de physiothérapie, soins mère-enfant, et un centre d'analyses médicales.

Ainsi, dans toutes nos capacités de professionnels de santé, nous devrions profiter des échanges et des ateliers de travail de ce colloque, et créer une équipe pluridisciplinaire universitaire de réflexion: pour aménager nos curriculums, pour remédier aux manques d'expertise nécessaire à une bonne prise en charge des personnes âgées et pour améliorer la communication entre les professionnels de santé, les patients et leur parents.

Au Liban, il y a une insuffisance d'études et de recensement du nombre des personnes âgées avec handicap. De même, les données concernant les réalités sanitaires et sociales sont déficientes.

C'est ainsi que, dans le cadre d'un projet Tempus, notre faculté prépare actuellement un projet de création d'un observatoire national du travail social et de santé au Liban (ONTSS) et ceci en collaboration avec l'université Kafaat et en partenariat avec l'IRTS, Marseille, Université Libre de Bruxelles et Université LUMSA à Rome. Le but de ce projet est de recueillir, traiter et diffuser les données concernant les sujets sociaux et sanitaires au Liban, et ainsi d'inclure le thème pertinent de vieillesse et handicap.

Le principal enjeu de ce projet sera la diffusion auprès des pouvoirs publics des résultats des recherches qualitatives et quantitatives et l'élaboration des campagnes nationales de promotion en partenariat avec les ministères concernés, notamment les ministères de Santé Publique et des Affaires sociales.

J'ai ainsi l'honneur, à cette occasion, de transmettre mes sentiments les plus respectueux à son excellence M. le ministre de la Santé Publique, Dr Ali Hassan Khalil en espérant voir se traduire concrètement la volonté gouvernementale d'améliorer les conditions de vieillissement particulièrement des personnes âgées.

Notre souci est l'optimisation de la qualité de soins des personnes âgées et ainsi l'amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées et de leur famille. Il faut aussi aborder le sujet de la dépendance des handicapés avec les aidants familiaux : épuisement, énergie dépensée à s'adapter aux difficultés de la personne âgée malade ou handicapée.

Dans notre société, certains membres de la famille arrêtent leur activité professionnelle pour pouvoir se consacrer au malade, d'où l'importance d'un support psychologique et physique s'ils désirent garder leur proches chez eux.

Tous ensemble, ONG, universités et ministères, agissons comme un seul corps pour faire face à tous les défis, avec la volonté et la solidarité.

Je souhaite plein succès aux travaux de cette conférence et j'invite nos amis étrangers à joindre l'utile à l'agréable en prenant quelque temps après les travaux pour visiter ou revisiter le pays.

Je vous remercie de votre attention.

Dr Nina Saadallah- Zeidan

Doyenne

Faculté de Santé Publique

Université Libanaise

حضرة ممثلي الاتحاد الوطني لجمعيات أهالي ومؤسسات التأخر العقلي
حضرة ممثلي الجمعية العالمية للأبحاث العلمية حول الإعاقة الذهنية
حضرة ممثلي الجامعة اللبنانية – كلية الصحة العامة
الحضور الكرام؛

ان عدد الأشخاص ذوي الإعاقة الفكرية يقدر بحوالي 60 مليون في جميع أنحاء العالم ، ويمثل هذا العدد واحد من أكبر مجموعات المعوقين مدى الحياة. مع تقدمهم في السن، وبسبب الاحتياجات الملحة المرتبطة بالشيخوخة خاصة بهم ، يجب أن يعطى الاهتمام لهذه الشريحة من سكان العالم المسنين الذين يتزايد عددهم. ان كبار السن ذوي الإعاقة الفكرية لديهم نفس الاحتياجات وتخضع للعاهات المرتبطة بالمرتبطة بالعمر للحصول على رعاية صحية واجتماعية مناسبة حيث أن لهم نفس الحقوق فيما يتعلق بالرعاية الطبية والتغذية الكافية والسكن ، والتفاعل الاجتماعي .

ان ارتفاع متوسط العمر المتوقع للأشخاص الذين يعانون من الإعاقة الذهنية هو الآن حقيقة ثابتة. وإن كانت قد شهدت أن البالغين ذوي الإعاقة الذهنية بطبيعتها تقصر فترات الحياة إلى حد كبير بسبب نقص الرعاية الطبية ، وخدمات إعادة التأهيل ، والظروف المعيشية السيئة، والتمييز ضد كبار السن يتفاقم مع handicapism غالبا ما يكون سائدا في كثير من المجتمعات. وان أكثر المواقف التمييزية ضد الكبار في السن تكون ضد ذوي الإعاقة الفكرية في كثير من المجتمعات .

وقد تبين أن الملايين من البالغين الذين يعانون من الإعاقة الذهنية ما زالوا يعيشون مع أسرهم. وحيث أنه كثيرا ما يستبعد البالغين ذوي الإعاقة الذهنية من التخطيط لخدمات الشيخوخة، يجب على الحكومات والمؤسسات الأهلية وضع خطة لاستيعاب العدد المتزايد من كبار السن والمهم أن تشمل البالغين ذوي الإعاقة الذهنية، وينبغي أن تدرج الإعاقة في تعداد حاجات المسنين وتؤخذ في الاعتبار عند التخطيط لتأمين الخدمات لهم.

ان وزارة الصحة العامة وانطلاقا من مبدأ تأمين الرعاية الصحية الأولية اللازمة لذوي الإعاقة الذهنية تعمل على تطوير برامج مراكز الرعاية لتقديم المزيد من التقديمات الصحية الروتينية والوقائية خاصة لهذه الشريحة من المواطنين.

واذ تدعو الوزارة اتحادكم الوطني لجمعيات أهالي ومؤسسات التأخر العقلي وكافة الجهات المعنية لتأمين النشاط والعمل لكبار السن ذوي الإعاقة الفكرية العمل كجزء طبيعي بحياتهم تماما كما يفعل غيرهم من الكبار . واذا تتعهد وزارة الصحة العامة بالعمل مع جميع المؤسسات المختصة لتحقيق الأهداف المرجوة من هذا المؤتمر. وفي الختام نتمنى لهذا المؤتمر أن يوتي ثماره بفضل جهودكم ومثابرتكم على العمل لما فيه خير ومصلحة لأصحاب الإعاقة الفكرية والشيخوخة.

Déroulement des séances de travail

Panel Spiritualité, Sens, Valeurs et Ethique

Intervenants :

- Pr. Michel SCHEUER : Directeur du centre universitaire d'éthique de l'USJ
- Dr Antoine COURBAN : Spécialiste en Chirurgie Générale.
Professeur d'Histoire et Philosophie des Sciences
Biomédicales à l'USJ
- May HAZAZ: PhD, Directrice de l'Ecole libanaise de formation sociale

Modérateur :

- Pr Michel Mercier : Université de Namur-Belgique, Vice-président de l'AIRHM

Intervention du Pr. Michel SCHEUER

« Spiritualité, sens, valeurs, éthique »

Résumé : La première séance plénière du séminaire est intitulée « Panel : Spiritualité, Sens, Valeurs et éthiques ». Ces quatre « mots », ces quatre « concepts » doivent nourrir au quotidien la vie des professionnels, comme celle des personnes au service desquelles ces professionnels sont engagés. Faute de temps, on ne s'attardera pas sur les trois premiers concepts, sinon pour rappeler que la « spiritualité » est un besoin fondamental de tout homme et qu'il ne s'identifie pas au « religieux ».

En ce qui concerne le quatrième concept, celui d'éthique, la réflexion est initiée à partir de la définition qu'en a donnée Paul RICOEUR : « la visée d'une vie bonne, avec et pour les autres, dans des institutions justes ». Comment réfléchir aux questions spécifiques au vieillissement de la personne handicapée, quelle doit être, pour cette personne, mais aussi pour les professionnels travaillant à son service, une vie bonne, avec et pour les autres, dans des institutions justes ?

Le prolongement spectaculaire de l'espérance de vie de la personne handicapée conduit obligatoirement aujourd'hui à réfléchir à cette question d'ordre éthique non seulement pour la personne handicapée elle-même et le développement de son autonomie, mais aussi et peut-être surtout pour ses parents qui doivent progressivement se préparer à ce que leur « enfant » handicapé leur survive.

Intervention :

Vous avez répondu nombreux à l'invitation de l'AIRHM en vous inscrivant à ces deux journées de séminaire consacrées à la problématique « handicap et vieillissement », deux journées consacrées à la réflexion, au questionnement, au partage d'expériences, à l'échange de bonnes pratiques... Vous êtes des acteurs de terrain : responsables d'institutions d'accueil, médecins, membres du personnel paramédical, travailleurs sociaux, psychologues, éducateurs, psychopédagogues, membres d'associations et d'ONG... qui côtoyez au jour le jour ces personnes adultes en situation de handicap, mais aussi leurs proches et leurs familles. Vous êtes venus de Beyrouth et de ses environs, d'autres régions du Liban, mais aussi de Belgique, de France, de Suisse, du Québec, et d'ailleurs.

Les organisateurs m'ont demandé de vous partager quelques réflexions sur le titre lui-même de notre panel de ce matin : « Spiritualité, sens, valeurs et éthique ». Vous comprendrez que, n'ayant pas votre expérience quotidienne du partage de vie avec la personne handicapée ni les contacts avec son entourage et sa famille, mes quelques propos se voudront modestes et prudents.

Il me semble important de considérer dès le départ de notre réflexion que ces quatre mots, ces quatre concepts « spiritualité, sens, valeur et éthique » doivent nourrir au quotidien la vie des professionnels que vous êtes, mais aussi celle des personnes au service desquelles vous œuvrez.

Si ces quatre concepts ont bien évidemment une proximité, une parenté, ils expriment chacun à sa manière une nuance, une particularité qui leur donne d'être complémentaires. Vous me pardonnerez de ne pas tenter ici, ce matin, une analyse philosophique, épistémologique ou philologique de chacun de ces concepts ; le criminologue que je suis en est d'ailleurs bien incapable ! Mon approche sera beaucoup plus simple : dans l'accompagnement des personnes handicapées adultes, en marche vers ce qu'il est convenu d'appeler l'âge mûr, voire le « troisième âge », quelle place donner à la spiritualité, quel est le sens de notre action et de leur vie, quelles sont les valeurs qui guident notre action et que nous souhaitons partager avec eux, quelle éthique nous anime dans l'accompagnement quotidien comme aux moments de décisions difficiles qui s'imposent à nous, qui s'imposent à eux et à leurs proches ?

Je serai très rapide en ce qui concerne les trois premiers concepts pour m'attarder quelque peu sur la dernière question : quelle éthique ? En ce qui concerne la spiritualité, convenons que l'homme en a besoin

comme de pain. Bien sûr, nous le savons bien, il ne faut pas confondre spiritualité et religion et s'il n'est pas sûr que le 21ème siècle sera « religieux » selon cette expression malheureuse probablement attribuée à tort à André MALRAUX, je pense que nous ne nous tromperons pas en affirmant qu'il sera « spirituel », c'est-à-dire à la recherche de sens et donc de valeurs qui donnent sens à la vie personnelle et sociale et peuvent conduire à des remises en cause de nos comportements sociaux ! Qu'il nous suffise d'évoquer ici le mouvement des « indignés », voire même probablement le « printemps arabe ». Il n'est pas possible de s'investir professionnellement dans un service d'aide aux personnes et moins encore de partager quelque peu la vie de ces personnes, sans s'interroger sur le sens de cet engagement professionnel, sans chercher à préciser les valeurs qui sous-tendent cet engagement ; pensons au respect, à l'autonomie, à l'intégration sociale... Il est bon que ces questions soient présentes à nos échanges, comme une toile de fond.

Mais attardons nous quelques instants au quatrième concept du titre de ce panel : l'éthique. Ce n'est pas le lieu de grands débats sur les définitions successives de l'éthique et son positionnement par rapport au concept de « morale ». Je me limiterai à évoquer la définition, à mes yeux très éclairante, qu'en donne Paul RICOEUR ; selon lui, l'éthique se définit en termes de « visée », et plus particulièrement de « visée d'une vie bonne, avec et pour les autres, dans des institutions justes ». Selon RICOEUR, la préoccupation éthique se traduit donc par un triple souci : le souci de soi, le souci des autres et le souci des institutions dans lesquelles on vit. Précisons tout de suite que, lorsqu'il parle d' « institutions », RICOEUR ne vise pas seulement des établissements (écoles, églises, hôpitaux...) mais les structures mêmes de la société : régime démocratique, système électoral, répartition de la fiscalité, sécurité sociale... Alors que, pour la majorité des auteurs, le concept de « morale » évoque des règles qui s'imposent à tous, celui d' « éthique » vise chaque situation concrète dans sa singularité, dans sa spécificité ; c'est la préoccupation du « cas par cas » ; qu'est ce que moi, aujourd'hui, seul ou avec d'autres, je dois faire dans cette situation particulière et précise, personnelle, familiale ou professionnelle, à laquelle je suis confronté, qui s'impose à moi et qui n'est parfaitement identique à aucune autre ?

Dans notre approche de la personne handicapée confrontée à la question du vieillissement, quelle est notre vision, et très concrètement quel est notre souci d'une « vie bonne » pour elle, « avec et pour les autres » et notamment les accompagnants et travailleurs sociaux, « dans des institutions justes », institutions respectueuses de la personne accueillie mais aussi de la personne qui y travaille ? Si cette triple interrogation peut servir de toile de fond à nos travaux de ces deux journées, il me semble que nous aurons fait grandir l'homme, l'humain, à travers nos préoccupations de type institutionnel, scientifique ou organisationnel. Au sein de chacune de nos institutions si diverses de prise en charge ou d'accompagnement de la personne handicapée, cette attention à l'homme ou à la femme qui y vit ou y travaille s'exprime dans le respect de l'autre, dans la confiance en lui et dans la reconnaissance de la contribution de chacun à l'œuvre commune.

En soi, la problématique du vieillissement n'est pas spécifique au monde du handicap ; l'accroissement de l'espérance de vie est un phénomène qui touche toutes les couches de la population, en tout cas dans les pays qui ont un niveau de vie suffisant. Mais l'allongement de l'espérance de vie de la personne handicapée pose des questions bien spécifiques auxquelles les praticiens que vous êtes sont de plus en plus confrontés.

Vous savez mieux que moi combien, en quelques décennies, les institutions d'accueil pour enfants handicapés se sont progressivement transformées en institutions d'accueil pour handicapés adultes. Grâce aux progrès de la médecine, grâce à un meilleur accompagnement, la personne handicapée atteint de plus en plus souvent aujourd'hui un âge où ses parents ont disparu, ce qui n'était que très rarement le cas jusqu'il y a peu.

Comment faire face à cette situation, comment apaiser l'angoisse des parents pour le futur de cet adulte fragilisé qui est toujours leur « enfant », comment amener la personne handicapée adulte à passer ce

cap ? Comment développer son autonomie, respecter son besoin de vie affective et sexuelle, comment l'aider à développer des relations, comment l'aider à s'insérer dans le monde du travail, quand c'est possible, ... et un jour peut-être dans le monde des retraités ? Bref, comment l'aider à avancer en âge, à bien vieillir en tenant compte de sa situation de handicap mental ? Dans quelle structure d'hébergement, d'accueil, de collectivité ou d'appartement supervisé ? Proche ou loin de sa fratrie, de ses amis ? En tenant compte de ce qu'il est, de ce qu'il a vécu plus jeune, des relations qui l'aident à vivre. En lui permettant de vivre une véritable spiritualité qui l'aide à grandir en humanité, en dignité, que cette spiritualité soit religieuse ou non ?

Vous savez mieux que moi combien sont multiples et diverses les formes de handicap mental, mais aussi les situations sociales et familiales dans lesquelles vivent ces personnes, les sentiments qui les habitent, les possibilités relatives d'autonomie ou d'insertion professionnelle. Il n'y a donc pas « une » solution de prise en charge de la personne souffrant d'un handicap intellectuel et se trouvant à l'approche du 3ème âge ! C'est une évidence, mais cela va encore mieux en le disant... et vous le savez beaucoup mieux que moi !

Je termine par ce souhait : que nos travaux et nos échanges de ces deux journées soient traversés et portés par ce souci d'une vie bonne, avec et pour les autres, dans des institutions justes !

Intervention de Dr Antoine COURBAN

« De la Compassion émotive à l’Ethique rationnelle »

Abstract : Commentaire de la Parole du Bon Samaritain. Ceci permettra de distinguer deux registres épistémologiques dans l'attitude envers le handicapé. Au stade de l'enfance c'est l'émotion qui joue: pitié, miséricorde, compassion etc... La relation au handicapé demeure donc une affaire de l'ego et d'une morale qui cherche moins l'idée de Bien que l'idée d'une charité fondée sur la relation charnelle. Au stade de l'âge avancé, ce registre n'est plus suffisamment opérant. Pour le dépasser, il faut changer de registre épistémologique où la relation au handicapé s'appuie sur une échelle de valeurs communes à une société, à une culture. La problématique va bien au-delà de l'ego personnel pour impliquer la société et la gestion de l'ordre social. On passe ainsi du registre individuel, au social et au politique. Mais cette translation de registre ne peut s'envisager que dans le cadre d'une rationalité (un cœur intellectif) qui est au fondement d'échelles de valeurs qui demeurent vaines sans la profondeur spirituelle qui les sous-tend.

Résumé d’une communication faite oralement :

Qui ne se précipiterait pas pour secourir ou aider un enfant malheureux, un enfant qui pleure, un enfant malade, un enfant infirme, un enfant aveugle, sourd, muet, handicapé ? Qui, parmi nous ne serait pas remué par la vision d’un enfant affamé ? Qui d’entre nous ne se dévouera dans la mesure du possible pour participer à une action en faveur de l’enfance malheureuse ? La seule vision d’un visage d’enfant frappé par le sort est de nature à mobiliser la charité, la générosité, la prodigalité dans le don. Peut-on faire le même constat lorsque ce même enfant grandira, sera adulte, avancera en âge et arrivera au seuil de la fin de vie ? On trouvera toujours des cœurs généreux pour lui apporter quelque secours. On pourra toujours faire appel à des institutions privées ou publiques, quand elles existent, qui feront ce qu’elles pourront en sa faveur. Mais quelles que soient le cadre ou les conditions de cette assistance à l’homme handicapé d’âge adulte ou du troisième âge, il n’en demeure pas moins qu’une telle assistance sera plus pauvre en spontanéité émotive que celle dont on fait preuve à l’égard de l’enfance.

Souvent, il m’arrive durant certaines leçons d’Ethique, de faire réfléchir les participants à l’expérience de pensée suivante :

Vous êtes au bord de la chaussée, une voiture passe et renverse une caisse de légumes posée en bordure du caniveau. Que faites-vous ? Portez-vous secours à ces êtres vivants que sont les légumes ? La réponse est toujours la même : quelques sourires moqueurs suivis d’une réponse invariable : « Il n’y a pas lieu de faire quoi que ce soit ».

Vous êtes sur le bord de la chaussée, une voiture passe et renverse un chien ou un chat. Que faites-vous. Les réponses sont un peu plus nuancées mais s’articulent toutes autour d’une réaction émotive qu’on peut résumer par l’expression « pauvre bête ». Certains disent qu’ils vont l’aider, d’autres expriment seulement un sentiment de pitié.

Puis, quand je remplace l’animal par un enfant, tout le monde veut se précipiter pour aider la victime. Tout le monde justifie son geste en disant : « Il me ressemble, c’est un être humain ». Lorsque j’essaie de les faire réfléchir sur ce que cela pourrait signifier, sur la nature de cet « au-delà de la pitié émotive », on me fournit une réponse rationnelle qu’on peut résumer par le terme : Empathie.

Si on relit la Parole du Bon Samaritain, on peut nettement distinguer ces différents registres épistémologiques dans l’attitude envers le handicapé. Le Samaritain aurait pu, par simple émotivité charnelle, ignorer la condition du juif souffrant couché sur le bord du chemin. Rien ne l’obligeait à porter secours à son pire ennemi qui, en principe, pouvait lui demeurer indifférent. Mais, il dépassa ce registre et, rationnellement, prit la décision de porter secours à quelqu’un qui lui ressemble, à un « comme lui ». Les catégories de clivage entre ennemi et ami ne jouaient plus pour lui et c’est une perception rationnelle

de l'unité profonde de la condition humaine qui prévalut en lui et le poussa à agir selon sa conscience, c'est-à-dire, selon une certaine idée du « bien ».

De même, si on relit l'histoire de l'aveugle de naissance guéri par Jésus de Nazareth au bord de la piscine de Siloé, on peut percevoir un autre présupposé fondamental, celui de la dignité de l'homme. Quand on demanda au nazaréen : « Rabbi, qui a péché, lui ou ses parents, pour qu'il soit né aveugle ? Jésus répondit : Ni lui ni ses parents n'ont péché, mais c'est afin que soient manifestées en lui les œuvres de Dieu ». (Jn 9 :2-3). Toute la littérature patristique ne cesse d'insister sur le fait que la « gloire » de Dieu en ce monde s'appelle « dignité de l'homme ». Protéger et respecter la dignité de l'homme est un devoir moral et une vertu mais c'est aussi un vécu spirituel qui consiste à « manifester les œuvres de Dieu », c'est à annoncer sa gloire.

Ainsi, on peut légitimement distinguer deux registres épistémologiques dans l'attitude envers le handicapé.

Au stade de l'enfance c'est l'émotion qui joue: pitié, miséricorde, compassion etc...

La relation au handicapé demeure donc une affaire de l'ego et d'une morale qui cherche moins l'idée de Bien que l'idée d'une charité fondée sur la relation charnelle.

Au stade de l'âge avancé, ce registre n'est plus suffisamment opérant. Pour le dépasser, il faut changer de registre épistémologique où la relation au handicapé s'appuie sur une échelle de valeurs communes à une société, à une culture. La problématique va bien au-delà de l'ego personnel pour impliquer la société et la gestion de l'ordre social. On passe ainsi du registre individuel, au social et au politique. Mais cette translation de registre ne peut s'envisager que dans le cadre d'une rationalité (un cœur intellectif) qui est au fondement d'échelles de valeurs qui demeurent vaines sans la profondeur spirituelle qui les sous-tend.

Intervention de Mme May HAZAZ

« L'accompagnement social de la personne Adulte Vieillissante, en situation d'Handicap Intellectuel : Principes et Compétences »

Résumé : Dans le cadre de cette présentation, je m'inspirerais, non seulement de mon expérience professionnelle d'assistante sociale, mais encore et surtout de mon expérience personnelle d'aidant naturel, pour avoir ainsi accompagné- du moins ces 20 dernières années- trois personnes adultes vieillissantes avec un handicap intellectuel, l'une atteinte d'Alzheimer, une autre de Parkinson et la dernière d'un AVC (Accident Vasculaire Cérébral) avec une forme d'Aphasie.

Mais quelque soit la nature et le degré de l'handicap intellectuel, quelque soit la forme que peut prendre l'hébergement de la personne, en milieu institutionnel ou dans son cadre naturel... La prise en charge, dans son volet social, doit respecter certains principes de base.

Quant aux responsabilités de l'aidant-naturel ou même de tout travailleur social- elles vont jongler entre l'éloge de la lenteur, l'urgence des situations et le changement des rapports d'avec les professionnels de la santé, les hommes de et les hommes d'église.

Intervention :

Theillard De Chardin, paléontologiste et Théologien Français (1881-1955) écrivait :

« Ne le cherchez pas en arrière, C'est en avant qu'il faut le chercher dans la construction de votre vie Renouvelée !

Ni ici, ni là, ni dans les vestiges matériels qui vous sont naturellement chers... Il ne nous attend plus là».

Comment construire une vie Renouvelée quand un couple apprend l'arrivée d'un enfant handicapé dans sa famille ou quand un adulte apprend la nouvelle du diagnostic d'un Parkinson, d'un Alzheimer ou d'un Accident Vasculaire Cérébral (AVC) avec en plus une Aphasie...

Dans le cadre de cette présentation, je m'inspirerais, non seulement de ma longue expérience professionnelle d'assistante sociale, mais encore et surtout de mon expérience personnelle d'aidant naturel, pour avoir accompagnée -du moins ces 20 dernières années- plusieurs personnes adultes vieillissantes avec un handicap intellectuel.

Aussi, pour moi, quelque soit la nature ou le degré de l'handicap intellectuel, quelque soit la forme que peut prendre la prise en charge de cette personne, en milieu institutionnel ou dans son cadre naturel.

L'accompagnement social de la personne handicapée intellectuel doit respecter certains principes de base, et exiger des compétences multidimensionnelles de la part de l'équipe soignante et un savoir-faire pluridisciplinaire et technique.

Par conséquent, ma présentation se fera en deux points ; du moins j'essaierais de répondre à ces deux questions :

- 1- Quels principes respecter ?
- 2- Quelles compétences exiger ?

I- Quels principes respecter ?

Que l'on soit travailleur social ou un professionnel engagé, les devoirs et les obligations auxquels nous sommes tenus, se repartissent en plusieurs paliers : il existe des devoirs et des obligations envers le client, envers la profession et les collègues envers l'institution employeur envers le grand public et finalement envers les regroupements et corporations professionnelles, nationales et internationales...

Mais dans le cadre de cette présentation, je me contenterais du premier palier. Ce premier palier serait inévitablement les devoirs et obligations envers le client, un mot dont je n'aime pas l'utilisation -mais en d'autres termes- il s'agit de la personne adulte en situation d'handicap intellectuel qui doit être au cœur de notre préoccupation. Nous sommes face au :

1^{er} principe celui de donner priorité à cette personne et ce, dans la construction de cette vie Renouvelée... et qu'il faut considérer comme sujet à part entière.

Il s'agit de repenser la construction de cette nouvelle vie, sans remords ni reproche, sans regarder en arrière et se dire :

Comment allons-nous faire face à cette nouvelle situation ? Pouvons-nous composer avec cette dernière avec réalisme et objectivité ?

Pouvons-nous ne plus nous laisser influencer par les mots tels que « infirme, invalide, déficient... ? ». Considérés par tous, comme négatifs et stigmatisants ? Entraînant même l'isolement et l'exclusion ? Peut-on aller chercher le vrai sens du mot Handicap ?

Selon le Dictionnaire critique de l'action sociale (1999) ce mot est emprunté à la langue anglaise et qui veut dire : « *Hand in the Cap* » textuellement en français « *la main dans le chapeau* ».

Ainsi, Handicap serait un jeu de hasard populaire anglais du XVII^e siècle cité par WALTER SKEAT en 1910. C'est l'obligation pour les joueurs et pour l'arbitre de placer une main dans un chapeau pendant le déroulement de la partie...

Le rôle de l'arbitre étant capital vu qu'il est chargé d'égaliser les chances des joueurs. C'est cette fonction de « handicaper » qui doit être retenue puisqu'elle est à l'origine de l'utilisation actuelle, tout particulièrement dans le domaine social et médico-social.

Handicap ! Ce dernier étant défini sur des bases positives d'intégration une volonté et un espoir permettant de réaliser une situation avec une égalisation des chances.

Aussi, tout est dans le regard que l'on va porter à la personne en situation d'handicap intellectuel : est-ce la notion d'égalité, qui va dominer ? en celle du désavantage qui va l'emporter ?

C'est aussi, très significatif qu'en 1980 l'Organisation Mondiale de la Santé (l'OMS) proposait à titre expérimental un manuel de classification des : « Impairments, Disability and Handicaps ».

Traduits en français par : « Déficiences, Incapacités et Désavantages ».

Ces trois niveaux qui font partie du langage du secteur médical et médico-social, ont sûrement apportés une clarification et ont permis de mettre l'accent sur la difficulté à décrire l'Handicap d'une personne... mais n'ont-ils pas entraîné l'accentuation de ses aspects négatifs et le morcellement de son approche ?

Or, dans la vie quotidienne, la personne en situation d'handicap Intellectuel et soumise de surcroît, à un vieillissement, ne peut être prise en charge que dans une approche globale ou les aspects positifs doivent être mis de l'avant, car il ne faut pas oublier que :

- ⇒ toute perte de substance
- ⇒ toute altération d'une structure ou d'une fonction physiologique ou psychologique
- ⇒ toute réduction (partielle ou totale) de la capacité d'accomplir une activité
- ⇒ toute déficience qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, le statut...)

Tous ces éléments doivent être étudiés, en fonction de l'environnement dans lequel la personne est en étroite proximité ?

Le 2^{ème} principe à prendre en considération dans notre relation avec la Personne découle par conséquent du regard que nous portons à cette relation étroite de proximité : Quelque soit le degré ou l'ampleur du handicap la personne a droit à la *non-directivité*. Elle doit être en mesure-par n'importe quel moyen-d'exprimer sa volonté et d'être libre dans ses choix et ses prises de décision. Dans ce cadre c'est un vrai défi qui est lancé à la question de la Tutelle que le professionnel et encore plus l'aidant- naturel et - toute la parenté derrière lui- doivent gérer et solutionner avec le plus grand respect de la liberté et de l'intégrité de la personne.

Le 3^{ème} principe dans cette relation a trait à la *Transparence du Discours* ou en d'autres termes la clarté du message à apporter lors des diverses situations :

- message concernant l'évolution de l'état de la maladie... ou de la situation...
- message concernant un événement dans la vie de famille (décès, départ, divorce, mariage, nouvel emploi, baptême...).
- message concernant la vie au quotidien (repas, veillée, sortie, soins, activités d'ergothérapie, de physiothérapie...).

Par conséquent, éviter de considérer la personne comme un enfant à qui il faut tout cacher car « elle pourrait, ne pas comprendre ou ne pas supporter la nouvelle... », mais lui faire partager toute activité de la plus humble à la plus sophistiquée même si ça doit prendre le double du temps prévu... C'est là ou je souhaiterais que l'on fasse l'éloge de la patience, de la constance et de la persévérance pour donner à la personne, le temps de prendre son temps. Trois mots, trois attitudes qui n'ont plus voix de chapitre dans notre société actuelle faite de frénésie, d'inconstance et d'impulsivité.

Le 4^{ème} principe se situe au niveau de la *CONFIDENTIALITE* des données que nous accumulons tout au long des années.

Eviter que la vie de la personne ne devienne un sujet de débat dans les salons « Ya harram !... Kif sareth... chou kenet helwe !... ». Faire de manière à ce que ses dossiers médico ou médico-sociaux soient classés et rangés dans des lieux non accessibles au public ou au voisinage toujours curieux d'en apprendre un peu plus ou d'être le 1^{er} à savoir... Que le secret professionnel soit utilisé à bon escient. Repérer les collaborateurs qui ont besoin d'être informés de l'évolution de la situation afin d'assurer une meilleure qualité de service.

Le 5^{ème} principe concerne le *RESPECT de l'intimité corporelle*:

Dans certains cas de dépendance à 80 ou 95%, le corps pourrait devenir autant un objet à laver à rendre propre... qu'un objet à malmenier ou à abuser. Ici aussi, nous notons le manque de formation du personnel à cet égard. Pour cela l'accompagnement social du professionnel doit devenir plus pointilleux et rigoureux.

II- Quelles seraient les compétences professionnelles à exiger, et quel savoir- faire technique et pluridisciplinaire à renforcer ?

Nous avons auparavant parlé de l'enjeu de la classification internationale. Mais il importe maintenant de bien dissocier les étapes de la constitution d'un handicap soumis à un vieillissement et de reconnaître le caractère pluridimensionnel de ce dernier.

Plusieurs auteurs dont Pierre MINAIRE (1976) Claude VEIL (1968) Claude HAMONET (1990) en France, NAGY (1991) aux Etats-Unis ont proposé un schéma reliant les altérations de l'état biologique et leurs conséquences sociales... propositions se rapprochent de celles avancées par un groupe de chercheurs québécois.

Ces références viennent confirmer le caractère pluridimensionnel de l'handicap.

Par conséquent l'une des compétences primordiale pour le professionnel engagé dans l'accompagnement social des personnes (adultes vieillissantes en situation d'handicap), c'est l'esprit d'équipe et le respect des principaux éléments de contenu et du processus de concertation :

Ce dernier se définit comme « un ensemble de pratique d'acteurs, qui se mobilisent s'engagent en complémentarité d'action et mettent à profit les compétences de chacun, en vue de satisfaire, d'un commun accord, les besoins identifiés de la personne... » (CPLT 2001).

Cette concertation doit être égale, franche et constante envers tous les professionnels, concernés par la situation :

- les professionnels de la santé : médecin neurologue, endocrinologue, pneumologue, cardiologue, pharmacien, infirmier...
- les professionnels para-médico : la physiothérapeute « Kiné- respiratoire, l'ergothérapeute, l'orthophoniste...
- le personnel de service : les aides soignants, les cuisiniers, les employés de maison...

Mais pour que tout ce dispositif fonctionne bien et en harmonie, il faut un chef d'orchestre, un catalyseur, un médiateur qui doit savoir maintenir le lien tissé au départ et entre tout ce monde là :

- Il faut savoir passer l'information à temps et à la personne qu'il faut.
- Soutenir dans les moments de grande fatigue.
- Accepter le permis de ventilation dans les moments de découragement et de lassitude...
- Surveiller les réactions lors d'un changement radical (Médicament nouveau).
- Se souvenir du geste simple mais vital (vaccin).
- Proposer des activités de détente (massages, eschares, piqûres sous-cutanées).

Cette dimension d'accompagnement engage une proximité, un partage mais en aucun cas l'imposition d'un itinéraire... car il existe toujours un glissement, une tentation d'un Pouvoir sur l'Autre.

Il s'agit comme dit Jacques LADOUS (1999) « d'introduire la demande sans porter à la place... être des amplificateurs des mégaphones de leur propre vie... ».

Mais il y a les relations avec d'autres professionnels qu'il faut entretenir :

Je pense aux hommes de Loi : les avocats, les juges, les notaires, aux fonctionnaires des services municipaux à ceux de la Sûreté Générale, et de certains ministères concernés.

C'est à mon avis, le contact le plus problématique et le plus ardu que j'ai eu à vivre et à expérimenter à cause précisément de la représentation fausse et discriminante que ces derniers peuvent avoir à l'égard de toute personne présentant une limitation fonctionnelle ou intellectuelle. Le combat le plus féroce que j'ai eu à mener a été de faire comprendre à un notaire qu'une personne avec un handicap d'une aphasia n'est pas nécessairement « INAPTE » et qu'elle peut avoir gardé, malgré ses difficultés à s'exprimer, toutes ses facultés mentales, toute sa volonté et sa lucidité, et surtout sa capacité à faire des choix, simple (comme choisir des rideaux) ou des choix plus complexes comme décider ou non de vendre un bien immobilier...

Aussi la compétence de tous ces professionnels ne devrait pas se contenter de la connaissance et la maîtrise de la loi (220/2000) mais bien plus exiger d'eux une approche plus humaine des droits des ces citoyens à la définition de leurs projets personnels.

Aussi, comme le disait Gérard MERIAU (2003) « Il est plus facile d'appréhender la prise en charge du handicap qu'une prise en compte de la personne ». Cette notion de personne ne s'impose pas à nous comme à eux comme une évidence. Quand bien même cette participation active est difficile ou impossible, on en est pas moins citoyen (H-J STIKER : 2002).

Heureusement, nos recherches, particulièrement sur la réalité de ces personnes handicapées Intellectuelles, à travers l'Europe, nous font toucher du doigt, les changements apportés par diverses Associations (UNAPEI, Vivre Ensemble, Nous aussi, People First, Associations de Self-advocacy en France, Finlande, Danemark, Belgique, Angleterre).

On y lit « la volonté des personnes de participer aux décisions qui les concernent dans tous les domaines. On y voit l'exigence de faire changer le regard ». Il nous faut du temps, des mots simples et accessibles disent tous ; Mais c'est à nous tous de créer les conditions d'un débat possible.

J'arrive à la relation avec les instances religieuses et le clergé : La spiritualité étant un élément important dans la vie de toute personne, j'ai eu aussi du mal à faire accepter à un curé de paroisse d'amener la communion à une personne en situation d'handicap intellectuel. Peut-elle comprendre ? Peut-elle prier les textes sacrés ? Peut-elle suivre le calendrier des événements religieux ?

Là aussi ; nous touchons du doigt la désinformation de certains, et l'incompréhension des autres. Un grand effort est à proposer à bon nombre de congrégations et d'instances religieuses.

Nous concluons aussi que l'accompagnement social de tout travailleur social, tout professionnel, tout aidant-naturel doit jongler entre le rapport au temps, l'urgence des situations et la vulnérabilité des relations avec tout l'environnement de la personne handicapée.

Et comme St Augustin d'Hippone (354-430) Professeur de Rhétorique, né en Algérie, le rappelle :

« Il y a une voix du cœur et une langue du cœur...

C'est cette voix intérieure qui est notre prière quand nos lèvres sont closes et notre âme ouverte devant Dieu.

Nous nous taisons et notre cœur parle, non point aux oreilles des humains mais à DIEU

Sois- en sûr: DIEU saura t'entendre... »

Ce petit passage me rappelle l'insistance d'une personne aphasique... à vouloir se confesser un soir de Novembre, à l'oreille d'un prêtre, sous le regard de Notre Dame de Harissa... un prêtre qui avait accepté, lui, de prêter oreille, car il l'entendait avec la voix de son Cœur !

Panel Santé

Intervenants :

Dr Abdulrazak ABYAD:	MD, MPH, MBA, AGSF, AFCHSE , geriatrics medicine/ Director, Abyad Medical Center & Middle-East Longevity Institute
Dr Majed KANJ:	Psychiatre
Dr André MEGARBANE :	MD, PhD, Université Saint Joseph, Unité de génétique médicale.

Modérateur :

Dr Nina ZEIDAN :	Doyenne de la faculté de santé publique de l'UL
------------------	---

Intervention de Dr. Abdulrazak ABYAD

“Overview on Aging and Related Issues to Adults with Intellectual Disabilities”

As longevity increases for persons with intellectual disabilities, increasing numbers of people with intellectual disability are now living well into old age. This presentation will review the recent literature pertaining to the mental health of older people with intellectual disability. Overall, the prevalence of mental health problems is high in adults of all ages with intellectual disability. There are meager data on the subject in Lebanon so the scale of the problem is not known. A major epidemiological study did not report sufficient detail to examine the effect of ageing on specific disorders or the differential effects of ageing and early mortality in people with Down's syndrome. At least a third of people with Down's syndrome can expect to develop Alzheimer's disease in middle age whilst for other people with intellectual disability, Alzheimer's disease is probably no more common than in the general population. Diagnosis and management of dementia is complicated by the high rates of comorbid physical and mental health problems.

Intervention de Dr Majed KANJ

«Avenir et devenir de l'handicapé physique ou mental du point de vue des désordres psychiatriques le concernant avec l'âge»

Intervention :

Parler de désordres psychiatriques chez l'handicapé physique ou mental survenant avec l'âge c'est supposer que la personne en vue n'en souffre d'aucun problème psychique durant son jeune âge, alors qu'il est évident que nombreux parmi ce groupe souffre normalement et ont besoin de soutien et d'assistance évidents.

A ce sujet, quiconque ne saurait faire la limite entre santé mentale et maladie psychique.

Dans la définition de la bonne santé, l'OMS stipule que l'absence de toute maladie ou souffrance ne suffit pas à définir la bonne santé, pour cela il faut ajouter le sentiment de bien-être.

A partir de cette idée, Il faut penser de la personne considérée et de sa santé comme un tout continue néanmoins, des changements peuvent survenir chez la personne elle-même ou dans son entourage.

Bien que ces changements sont connus à toute personne, durant sa longue vie mais ils restent particuliers chez l'handicapé, par leur impact et leur caractéristiques.

Tout un chacun par exemple, peut se sentir fatigué dans une certaine mesure à un moment ou dépressif ou irritable, insomniaque, déprimé et parfois psychotique même. Un petit désordre chez quelqu'un est considéré énorme chez un autre vivant dans un état particulier au vu de la « société ».

Dans notre société où l'on privilégie les forts, les beaux et les riches, les plus démunis ont à lutter très durement afin de se réserver une place honorable parmi des concurrents vivaces.

Il est dit que le degré de civilisation dans une société se mesure à la façon dont cette société traite ses membres les plus démunis.

A cet égard, quiconque, souffrant d'une faiblesse d'origine physique ou mentale a tous les droits d'être protégé et défendu par la société elle-même. Toute atteinte à ces droits ne saurait que rendre la société elle-même fragile et précaire.

Parler des soins psychiatriques cela signifie qu'il y a des désordres mentaux. Un désordre ne se réduit pas à un état de mal être passager mais comporte des critères objectifs précis et durables pour une certaine période.

Durant ce laps de temps, l'individu souffrant est affecté soit dans sa personne même, soit dans ses rapports avec l'entourage et de ce fait sa vie est entravée par des intervalles plus ou moins long durant lequel il devient un état « anormal » demandant l'intervention d'un personnel spécialisé et compétent.

Lors d'une prise en charge, l'idéal serait de maintenir la personne affectée dans son milieu le plus intime, dans beaucoup des cas c'est sa famille qui reste le support le plus sûr pour un individu qui souffre énormément du sentiment d'abandon et la peur d'être laissé à lui-même. Nous savons tous que beaucoup des parents ont eux-mêmes ce souci envers leurs progénitures après leur mort.

Après ces idées préliminaires, quels sont les désordres rencontrés souvent chez la personne handicapée physique ou mentale. Au départ on prend en considération la situation de base dans laquelle se trouve handicapée. Son épanouissement, son adaptation et la stabilité de ses rapports avec autrui sont comparables à ceux d'une autre personne non « handicapée ». L'éducation et les soins procurés dans l'enfance et l'adolescence sont cruciaux pour l'avenir de la personne considérée.

La question posée depuis très longtemps est de savoir, est-ce qu'il faut « psychiatriser » des individus à des problèmes ou non.

A ce propos il est utile de se rappeler que la tendance actuelle dans la psychiatrie moderne est de desinstitutionnaliser les malades et leur procurer le traitement à domicile dans leur milieu.

Il revient à la communauté de prendre en considération les besoins de ces personnes en situation délicate.

Le psychiatre s'adresse à un cas où la demande est nécessaire et utile et dans les limites de résolution des crises aiguës et des conflits latents ou patents. Des psychothérapies de soutien et parfois la chimiothérapie seront très utiles.

Ceci dit quels sont les problèmes les plus fréquents rencontrés chez des handicapés physiques ou mentaux ? Pour répondre à cette question, il est nécessaire de signaler qu'il y a des problèmes généraux survenant de tout handicap quelques soit son origine et d'autres problèmes qui sont spécifiques à chaque cas particulier.

En médecine générale, et spécifiquement en psychiatrie, il faut avoir toujours à l'esprit que nous sommes en face d'un malade et non en face d'une maladie.

Parmi les problèmes rencontrés, il y en a qui sont inhérents à tout rapport humain entre parents et enfants, éducateurs, enseignants et soignants et leurs clients. Ces problèmes seraient plus répandus et plus profonds quant il s'agit de faire face à des situations spécifiques et parfois même délicates. Parmi les thèmes les plus répandus nous citons : l'anxiété de la relation, l'ambivalence, la phobie d'abandon et de séparation. Le tribut à payer serait de deux cotes de la relation :

1. Manque de la communication en qualité et fluidité.
2. Des angoisses de toute sorte.
3. Des troubles psychosomatiques.
4. Des dépressions et notamment la dépression anaclitique.
5. Troubles caractérielles et de conduite.

A part ceci, un handicapé peut souffrir comme d'autres individus de l'addiction aux médicaments, surtout des somnifères et anxiolytiques.

Ainsi que l'intoxication éthylique aux drogues les plus diverses notamment quand il s'agit de l'abus d'utilisation des myorelaxants et des antalgiques surtout des opiacés. Les psychoses et même la schizophrénie peuvent survenir et ne représentent pas dans ce cas une spécificité nette. Des désordres particuliers peuvent survenir et qui sont significatifs pour chaque cas.

Ainsi, chez le trisomique 21 (Down Syndrom), à part l'atteinte physiologique avec hypotonie musculaire et malformation cardiaque et infection pulmonaire répétées, c'est la maladie d'Alzheimer qui y fait l'apanage ces personnes et parfois même elles sont sujettes à des psychoses délirantes. Dans notre pratique quotidienne nous avons rencontrés un bon nombre des trisomiques atteints des psychoses délirants et hallucinatoires aiguës et chroniques. Dans ce cas nous avons remarqué que le sujet en question manifeste sa plainte d'une façon très ouverte et directe et les symptômes sont traduits par des expressions psychotiques franches.

Ces désordres psychiques sont fréquemment rencontrés également chez l'autiste pour lequel la survenue d'une épilepsie est fréquente, atteignant pour certaine statistique 15%.

Concernant l'épileptique chronique, bien qu'il a été considéré pour longtemps protégé de la maladie psychotique, l'expérience et les études nous prouvent le contraire et beaucoup d'épileptiques deviennent, en vieillissant, des malades psychotiques. Les retardés mentaux avec X-fragile, ont tendance à devenir irritables avec l'âge et deviennent de plus en plus susceptibles et caractérielles 50% parmi eux peuvent commettre les agressions les plus diverses.

Pour les infirmes moteurs cérébraux, beaucoup d'entre eux peuvent être à l'abri de tout retard mental ou désordre psychique mais cela dépend de la façon avec laquelle ils ont été élevés et la chance de s'être épanouis.

Quel avenir devant les handicapés devenus malades psychiques à leur vieillesse ?

Cette question nous amène à prendre la notion de vieillesse chez ces individus. En fait, la vieillesse elle-même est différente chez chaque être. On peut devenir sénile à un âge avancé et parfois on le devient avant l'âge. Dans les atteintes génétiques et chromosomales, le métabolisme est très variable. Le système neuro-endocrinien est anormal et le système locomoteur est également atteint.

A signaler aussi que certains organes ou tissus peuvent vieillir avant d'autres.

Ceci nous amène à relativiser la notion de vieillesse, à traiter chaque cas à part et ne prendre en considération que la personne à soigner dans son entité globale en tant que personne entière ayant tous les droits de respect et d'amour.

Intervention de Dr André MEGARBANE

« Génétique et handicap »

Résumé : L'espérance de vie de la population générale est en continuelle augmentation (plus de 20% ont plus de 65 ans en 2010). Pour les personnes déficientes intellectuelles cette espérance de vie est aussi en augmentation grâce à une meilleure prise en charge.

Néanmoins, et pour ne prendre que l'exemple de la trisomie 21, souvent les manifestations du vieillissement apparaîtront plus tôt. Il reste donc beaucoup à faire pour offrir une vie de qualité aux personnes déficientes intellectuelles. A côté des problèmes médicaux dont nous discuterons, nous ne devons pas passer à côté des surhandicaps et des événements intercurrents, statut social, familial, générateurs de dépression, pouvant émailler toute l'existence de l'adulte déficient mental le rendant particulièrement vulnérable. La prise en charge du vieillissement doit être multidisciplinaire. C'est ensemble que nous offrirons le meilleur suivi pour ne pas les décevoir.

Intervention :

DÉMOGRAPHIE

Population générale :

- Augmentation de l'espérance de vie
- Plus de 7% ont plus de 65 ans en 2011

Personnes handicapées :

- L'espérance de vie tend à rejoindre celle de la population générale
- Grâce à une meilleure prise en charge

Maintenant :

- première génération des plus de 40 ans

VIEILLISSEMENT du sujet déficient intellectuel, modèle de la TRISOMIE 21

Population Trisomique: augmentation de la longévité:

- vaccination contre la rougeole et la coqueluche (auparavant 100% de mortalité avec ces affections chez un nourrisson trisomique)
- meilleure prise en charge oncologique (leucémies)

Longévité qui reste en deçà de 1 à 2 décennies

DEFINITION DU VIEILLISSEMENT

«Phénomènes qui caractérisent l'affaiblissement de la vitalité par l'effet de l'âge mais aussi par lesquels on peut acquérir certaines qualités, au fil du temps, une certaine maturité»

Enjeu pour la médecine, distinguer :

- le vieillissement normal physiologique
 - individus ordinaires avec fatigabilité et fragilité
 - mais avec en contrepartie ce trésor inestimable que constitue l'expérience et la sagesse de toute une vie
- le vieillissement pathologique qui est plus rapide, plus grave et proche de Maladie d'Alzheimer

AUTRES ÉLÉMENTS À PRENDRE EN COMPTE

Avant de parler de vieillissement pathologique, il faut éliminer

- les surhandicaps
- les événements intercurrents générateurs de dépression : statut social, problèmes familiaux

Ceux-ci peuvent émailler toute l'existence de l'adulte déficient mental, mais on note la particulière vulnérabilité de l'adulte handicapé âgé.

SURHANDICAPS : DOULEURS

Douleur physique souvent méconnue, non verbalisée

Plainte rarement explicite

Douleurs orthopédiques : •refus de marcher (pris à tort pour de la paresse)

- dos, genoux, pieds...

- usure (classique arthrose) aggravée par hyperlaxité ligamentaire et surpoids

Halluxvalgus : chirurgie prudente (nbx échecs, majoration douleurs).

Pieds plats, bascule calcanéums, genu valgum (chaussures spéciales, semelles orthopédiques, soins)

Douleurs post-traumatiques : •chute lors de crises d'épilepsie

- troubles du comportement (apparition/majoration)

Parodontoses : •véritables abcès

- automutilation, troubles du comportement

- Prévention +++, dentiste (détartrage)

Dépression = alerte / Positions antalgiques = alerte

HYPOTHYROIDIE

Pas seulement dans la trisomie 21

Souvent origine auto immune : Fatigue, pâleur, Ralentissement, dépression, Augmentation du poids

Contrôle de la fonction thyroïdienne systématique : TSH , T4 libre

HANDICAPS SENSORIELS

Cécité : •cataracte, kératocône

- fausse une perte d'intérêt

- protéger les yeux des UV des l'enfance (lunettes, casquette)

- Examen de la vue régulier par ophtalmologiste

Surdité : •séquelles d'otites qui doivent être recherchés : cholestéatome++

- bouchons fréquents banals et récidivants

- proscrire les cotons tiges, dépister et traiter les otites séreuses

SYNDROME D'APNEES DU SOMMEIL (SAS)

Signes : •ronflements
•apnées avec reprise inspiratoire bruyante
•surtout somnolence diurne excessive

Diagnostic : •examen polysomnographique
•hospitalisation brève

Traitement : PPC, mais acceptabilité réduite

Prévention : position de sommeil tête surélevée, lutte contre l'embonpoint

DEPRESSION

Événements intercurrents générateurs de dépression :

- deuils

- départ à la retraite d'un éducateur,

- mariage des frères et sœurs,

- retraite du père (modifie la cinétique familiale)

- changement de poste ou désadaptation au poste de travail (concurrence des «handicapés sociaux» plus rapides plus performants)

- Ou PRISE DE CONSCIENCE DE SON PROPRE HANDICAP

Comportement : •type début vieillissement pathologique

•réduction d'activité

- apathie trompeuse mais : - début avec circonstance déclenchante
- humeur constamment triste
- peu de perte de mémoire immédiate

Répond bien au traitement antidépresseur qui peut être un test thérapeutique

EN CONSULTATION Question souvent entendue :

ALORS ...»DOCTEUR IL A PRIS «UN COUP DE VIEUX», S'AGIRAIT-IL D'UN DEBUT D'ALZHEIMER?»

Notre devoir est de **prendre le temps, analyser la situation et bien examiner le patient.**

Repères à avoir à l'esprit: Généralités

- Importance de connaître l'histoire du patient (livret de vie si parents décédés et si patient confié à une institution depuis peu) pour distinguer:
 - Des altérations anciennes et donc stables dans le temps, «normales»pour une personne qui vieillit.
 - Des modifications récentes qui s'aggravent rapidement de mois en mois.

Données de l'interrogatoire - On cherchera:

- Les pertes de mémoire:

Tests de mémoire classiques (MMS) pour adultes ordinaires difficiles à faire passer.

Orientation de l'interrogatoire sur: - oubli des activités de la veille (sport, menu préféré, etc.)
- oubli d'un geste fait quelques minutes avant.
- Perte d'objets d'usage quotidien

Troubles inconstants? Troubles passagers de l'attention?

Attention aux emplois du temps trop chargés

- L'existence de circonstances déclenchantes : événements traumatisant récents, famille, mode de vie
- Une désorientation «spatiale» : se perd dans les locaux autrefois connus: ne trouve plus les toilettes,...
- Une désorientation «temporelle» : se lève la nuit et s'habille.
- Une modification de la parole, de l'écriture:
 - N'écrit plus ou moins bien (Y a t'il eu un examen récent de la vue?)
 - Ne parle plus ou à voix basse,
 - La parole devient incohérente, voire agressive, délirante (aspect paranoïaque).
- Une perte des automatismes: les praxies
 - Ne sait plus se coiffer, s'habiller - A table, reste devant son assiette et attend.
 - Devient dépendant pour la toilette. - Apparition d'une incontinence.
- Une variabilité de l'humeur au cours de la journée : Passe du rire aux pleurs ou à la colère.
- Apparition d'une épilepsie(ou sa modification si elle existait de manière ancienne)
(Crise grand mal inaugurale, ou bien épilepsie de type myoclonique)

Examen clinique

Recherche à l'examen clinique (entre autres) de :

- Un amaigrissement (hors régime)
- La voix du sujet (chuchotée, mutisme)
- Une apathie (visage)
- L'intérêt porté à la conversation (éventuellement pour les patients non psychotiques).
- L'existence d'une perplexité+++ (surtout si inhabituelle) aux ordres reçus.
- Une perte de la mémoire des faits récents (au besoin et selon le flux verbal existant ++)
- D'autres causes physiques ou environnementales éventuelles à cette perte d'autonomie
(Comme détaillé plus haut)

Appréciation de la rapidité d'installation de tout cela :

- Réexamen des sujets 3 mois après (si besoin)
- Possibilité de proposer un test psychométrique de référence +++
(Score DSDS et pratiqué par la psychologue)
 - Test particulièrement intéressant si les troubles semblent minimes et peu nombreux
 - Dater ce test qui servira de référence à «temps zéro» afin de suivre l'évolution
(Rapide? ou au contraire se stabilisant dans le temps)

CONCLUSION

- Important de distinguer : le vieillissement physiologique d'évolution lente avec l'âge, comparable en l'absence de démence suspectée aux individus non déficients mentaux,
D'un vieillissement pathologique (évoquant une «maladie d'Alzheimer»), plus grave dans sa rapidité d'installation (2 –12 ans) et dans son intensité.
NB: Toxicité du terme «démence» pour des parents ou fratrie
- Tenir compte des changements intervenus dans l'univers du patient (deuils, séparation)
Générateurs de dépression.
- Repérer et traiter les surhandicaps++ (importance de l'examen clinique)
- Etre bien à l'écoute du patient et sa famille et donc nous aussi:

...PRENDRE LE TEMPS.

Ateliers

Atelier 1:

Témoignages des personnes en situation de handicap
Vécu, difficultés, questions d'avenir

Atelier 2:

Vie de couple – mariage – Réseau

Atelier 3:

Les logements-supervisés ou non ?
Quel type de logements ?

Atelier 1 - Témoignages des personnes en situation de handicap - Vécu, difficultés, questions d'avenir.

Animation :

Michel LAURENT : Directeur de l'Asbl Le Bercail (Liège)

Gisèle THIBAUT-LUCKX : Directrice du SRNA L'Entracte (Tournai)

Amal CHEBLI : Présidente Association Rayon d'espoir (Liban)

Avec la participation de : **Serge Manneback, Jean Mylonas**

Témoignage de Serge MANNEBACK :

« Je m'appelle Serge Manneback, j'ai 48 ans. Je vis seul dans mon appartement. Je suis suivi par Sisahm, un service d'accompagnement à Bruxelles.

Je travaille à 2/3 temps en tant que messenger huissier principal à la fédération Wallonie-Bruxelles.

Je travaille 1/3 temps à Sisahm, depuis septembre 2011. Je fais partie de leur équipe.

Mon travail consiste à expliquer la convention des Nations Unies relatives au droit des personnes handicapées. C'est un beau et un gros défi pour moi.

Je suis venu vous parler aujourd'hui de mon vécu, de mes expériences qui m'ont amené où j'en suis aujourd'hui.

Pour aborder le sujet du vieillissement, j'ai réfléchi à ce qui me semblait difficile quand on vieillit et à ce que je trouvais encourageant.

Je vais commencer par ce que je trouve difficile :

- Avec le temps qui passe, j'ai besoin de plus de temps pour passer d'une tâche à une autre.
- Les autres ont tendance à profiter de mon hospitalité. Avant je pouvais leur dire : « n'oublie pas que tu es chez moi », à présent, je mets moins de limite.
- J'ai plus de difficulté à mémoriser un texte lorsqu'on m'interrompt.
- On doit accepter ses anciennes blessures physiques qui nous gênent : par exemple, des douleurs qui reviennent quand le temps est humide.
- On doit accepter des blessures morales : comme des menaces de placement.
- Un de mes frères pense que j'aurai des difficultés à m'assumer plus tard et il se pose des questions par rapport à son rôle.
- Je dois veiller à mon alimentation et ne pas me laisser aller au plus facile comme des plats tout fait.
- Je dois faire face à des changements d'organisation comme une aide ménagère, cela me demande un plus grand temps d'adaptation.
- J'ai des difficultés à accepter la disparition de mes grands-parents, de voir les gens disparaître autour de moi.
- Je m'inquiète pour maman si un jour elle reste toute seule.
- Mon entourage aimerait qu'avec le temps, je me calme un peu. Cela m'énerve un peu beaucoup.

Ce que je trouve encourageant.

- De 19 ans à 26 ans, j'ai habité en communauté. A 27 ans, j'ai vécu en appartement supervisé. Ensuite, depuis 1997, je vis seul dans le même duplex, un appartement ordinaire.
- Maintenant, je vais au bout des choses, j'essaie de terminer ce que j'ai commencé alors qu'avant je m'en moquais un peu.
- On me propose des choses nouvelles à faire car on me connaît depuis longtemps. On tient compte de mon expérience.
- J'ai plus confiance en moi qu'avant.

- Dans mon atelier théâtre, on me demande d'écrire un texte et de le jouer ce qu'on ne faisait pas quand j'étais plus jeune.
- Les services d'accompagnement, tant qu'on les a, c'est rassurant.
- Tout ce que j'ai fait avant c'est de l'acquis, un bagage ; on ne sait pas me l'enlever. Ce qui est important c'est de garder ses bonnes habitudes.

J'aborde à présent ce qui me fait peur aujourd'hui, mes craintes :

- C'est de perdre mes amies et mes amis, de perdre mes parents, chez qui je vais passer des vacances.
- Je me demande jusqu'à quand je serai assez solide pour garder mon logement ; je ne sais pas ce qui se passera après.
- Comment cela va se passer quand j'aurai l'âge de la pension ? Qu'est ce que je ferai de mes journées ? J'ai peur de trouver le temps long si je n'ai pas d'occupations fixes.
- Ce qui me fait peur c'est la maladie, en général. Mais pas de panique ! Mais je pense que je suis en bonne santé !

Pour conclure, je dirais comme on dit chez nous à Bruxelles « faut faire avec » Ca veut dire, il faut assumer mais ... il y a quand même des avantages »

Témoignage de Jean MYLONAS :

« Le vieillissement des membres de la famille. Quand celui qui aide à besoin d'aide...

Je m'appelle Jean Mylonas, j'ai 43 ans. J'habite seul dans mon appartement depuis 10 ans. J'ai une aide-ménagère. Je fais un bénévolat deux jours par semaine (mardi et jeudi) dans une clinique à Bruxelles. J'ouvre les sachets de pommes de terre et je les mets dans un grand plat en aluminium. Je prépare les assiettes. Les autres jours, je vais au Silex (centre de loisirs)

A Sisahm, (service d'accompagnement), aux réunions de l'Airhm.

Je suis actif aussi dans mon comité de quartier. Je fais du sport, je fais mes courses, ...

Le vieillissement :

Ce thème m'a fait réfléchir car ma maman a 85 ans et elle m'a tout donné.

C'est à moi à prendre maman en charge.

Je me suis dit que comme papa n'est plus là depuis 25 ans, que mon frère est souvent occupé et ma sœur aussi, comme moi j'ai plus de temps, je peux l'aider aussi. Pour moi, c'est très important.

Une maman on en a une seule dans sa vie. Je l'aime ma maman.

Quand j'aurai l'âge de maman, moi je ne travaillerai plus.

Je sais qu'un jour elle ne sera plus là, mais je me suis doucement préparé.

Je sais que je pourrai compter sur mon frère et sur ma sœur.

Ils ont leurs activités, ils ont des enfants, ce n'est pas toujours facile.

Je sais aussi qu'il y a Sisahm :

Pour voir comment je vis, voir mon agenda, faire des démarches administratives, voir si tout se passe bien pour mon appartement.

Et le Silex : je participe à des soupers à thèmes.

Quand je serai plus âgé, je ne ferai plus de bénévolat à la Clinique mais je ferai peut-être d'autres choses.

Comme me rendre utile pour d'autres personnes. Suivre des cours d'informatique.

Maman, depuis qu'elle est à la pension, elle n'arrête pas de faire plein de choses.

Vieillir pour moi ça veut dire plus s'occuper de moi et voir d'autres personnes. C'est être actif.

Je ne vois rien de négatif dans le fait de vieillir. Sauf qu'à un moment j'aurai besoin d'aide moi aussi.

Mes frère et sœur aussi vont vieillir, je ne sais pas quand, ils vont aussi arrêter de travailler.

Ils auront eux aussi besoin d'aide.

Quand on vieillit, on a des petits « bobos », il faut aller plusss chez le médecin.

En conclusion, je me dis qu'on va tous passer par-là et que vieillir ça ne me fait pas peur, ... la vie continue »

Atelier 2 - Vie de couple – Mariage – Réseau -

Animation : Dr Michel Mercier, Professeur de Psychologie et Psychologie Médicale,
Université de Namur-Belgique.

Rapporteur : G.Galli Carminati, Responsable de l'Unité du Développement Mental,
Clinique Belle-idée, Suisse.

Le workshop a évolué autour de la problématique de la vie conjugale et sexuelle de la personne avec retard mental.

La discussion a été vive et très interactive, je vais donc choisir un récit *chronologique* ce qui montrera les liens logiques entre les différentes thématiques.

Une première constatation avait été celle d'un manque de formation sur le sujet. Il avait été aussi relevé que cette déclaration d'incompétence pouvait être une manière de passer à d'autres personnes ou à d'autres institutions définies compétentes une problématique gênante.

En toile de fond émergent les difficultés avec les parents qui ont des difficultés à accepter les exigences sexuelles, intimes et sentimentales de leur progéniture qui devient adulte.

L'handicap de tout type et celui mental de manière toute particulière ont un effet infantilisant. La représentation sociale de l'handicap vire souvent sur une surprotection qui diminue grandement la liberté individuelle.

Certains intervenant parlent de leur travail dans le domaine de la sexopédagogie, sans en avoir une formation spécifique, mais riche en expérience de terrain, du soutien que leur est demandé face aux besoins et aux demandes de la personne avec retard mental, mais aussi des familles.

Un point qui émerge est le besoin d'outils à la parentalité, si cette-ci est envisagée et ceci dans le cadre d'une possible acceptation sociale, mais il faut bien admettre que la sexualité, la conjugalité et la parentalité ont de la peine à être intégrés comme un droit pour la personne avec retard mental, et ceci partout, bien au-delà des différences culturelles.

Néanmoins il faut bien admettre que les cultures sont différentes, et la religion joue un rôle important. Certains participants évoquent la nécessité d'un travail en réseau, auquel puissent participer aussi des religieux.

Presque en tant que continuation de cette thématique, probablement du fait que l'aspect religieux influence les liens conjugaux et familiaux, les participants évoquent le besoin, d'une formation à la relation au corps, pour préparer les personnes et leur famille aux changements que le corps va vivre en passant de l'enfance à la vie adulte, pour la fille et pour le garçon.

La thématique de l'éducation affective et sexuelle venait donc à nouveau en avant.

« Avoir une vie sexuelle épanouie, avoir une vie affective en accord avec son corps et ses sentiments » voici les exigences formulés par les personnes avec retard mental, tellement semblables aux exigences de tout un chacun !

Mais voilà se profiler la dichotomie « ange ou bête », l'éternelle problématique de discrimination et mise à l'écart. La réponse : réintégrer la sexualité dans la vie relationnelle.

Il faut être en bon terme avec sa propre sexualité pour être bien dans la relation à soi-même et à l'autre !

Et les personnes autistes ? Quelle sexualité pour ces personnes qui ont des exigences relationnelles si particulières ? Pour cette population spécifique certains participants demandent des formations autant spécifiques et orientées, dans ce cas, encore plus sur le bien-être personnel, la vie relationnelle étant une exigence moindre par rapport aux exigences quotidiennes d'apaisement.

Pour revenir au rapport entre personnel et social, il est noté qu'il est pour le moins complexe de déterminer ce qui est acceptable et ce qui ne l'est pas sur le plan de la sexualité, pour les personnes avec retard mental, avec une gamme si vaste et des différences si importantes : à l'intérieur de cette population nous retrouvons des niveaux cognitifs et des capacités d'adaptation et de communication grandement hétérogènes.

Le concept de cercle de relations sociales fait écho au concept de groupe thérapeutique, outils de travail entre la thérapie et l'insertion sociale, outil de travail sur soi et sur sa propre sexualité pour comprendre l'autre, pour accepter les contraintes inévitables en gagnant son rôle d'adulte.

Le groupe peut aider les filles et les garçons à prendre leurs marques et à se positionner avec leur individualité dans un cadre soutenant : faire ses épreuves dans le social peut être écrasant si on est dans une position de besoin ou de faiblesse.

Le groupe aide les personnes à un devenir adulte moins traumatique et plus rassurant, avec un tempo et à un rythme qui est le leur.

Nous arrivons à la fin de l'atelier avec encore beaucoup de choses à dire, mais le temps est tyran et nous allons nous plier au besoin de souligner des points parmi les autres :

L'expérience de terrain a toute sa dignité, on peut faire du travail bien fait dans le quotidien... certes des formations spécifiques en sexopédagogie seraient les bienvenues.

L'alternance entre vie sexuelle et vie affective est la pierre milliaire de la personne humaine, avec ou sans retard mental, c'est un levier universel.

L'importance du cercle des relations sociales auxquelles tout être humain a droit, n'importe quel que soit sa condition et ses difficultés.

Atelier 3 - Les logements - supervisés ou non ? Quel type de logements ?

Animation : Maryse Hendrix, Directrice du BR AWIPH, Belgique.

Avec la participation de : Nicole Naameh

Mme Maryse Hendrix a présenté les logements encadrés qui se trouvent en Belgique et qui sont subventionnés en grande partie par l'AWIPH:

Services résidentiels pour adultes sans famille.

Services résidentiels de nuit.

Services résidentiels de transition (c.-à-d. l'aide vient de la part de l'institution).

Logement encadré non rattaché à l'institution, l'aide vient d'un service d'accompagnement.

Service de court séjour: (maximum de 3 mois) parents en voyage ou à l'hôpital.

Service de répit: ce sont des personnes qui viennent en aide à la maison pour 2h ou pour un week-end par exemple.

" Logement social " un projet mis en place par l'état en Belgique pour toute personne à revenu réduit.

Logement pour les handicapés physiques adaptés par l'AWIPH.

Plusieurs points ont été relevés par le groupe:

L'importance de l'élément culturel dans différents pays et le rôle de la société qui n'est pas toujours accueillante. Jusqu'à maintenant, il y a beaucoup de gens qui ne croient pas aux capacités des personnes handicapées.

En France, il y a aussi le logement supervisé. Mais le problème de solitude est trop vécu par les gens concernés même si elles vivent dans la commodité. C'est pour cela, qu'ils ont pensé à remplacer les institutions par les familles d'accueil ; projet qui existe déjà en Belgique.

A la fin, plusieurs problèmes ont été soulevés de la part des participants libanais. Mais tout le monde était d'accord que le Liban a des points forts tel la solidarité, les relations humaines et l'affection qu'il faut essayer de conserver.

Les politiques et structures sociales

Intervenants :

Pr Michel Mercier: Professeur de Psychologie et Psychologie Médicale,
Université de Namur-Belgique

Maryse Hendrix : Directrice du BR AWIPH, Belgique

Dr Christiane Sfeir : Docteur en sociologie, responsable du Master 2
Education Promotion Santé à la Faculté de Santé Publique Section II

Modérateur :

Pr Michel Scheuer : Directeur du centre d'éthique de l'USJ

Intervention du Pr Michel MERCIER

« Représentations sociales, déficience mentale et vieillissement : une remise en question de nos propres attitudes thérapeutiques et éducatives »

Résumé :

L'objectif de cette brève réflexion est de mettre en évidence l'impact des représentations sociales du vieillissement et de la déficience mentale sur les interventions thérapeutiques.

Dans des travaux antérieurs, nous avons déjà explicité le rôle important que jouent les représentations sociales dans différents domaines d'interventions auprès des personnes handicapées. C'est pourquoi, il nous semble utile de rappeler ici ces phénomènes et de les appliquer à la problématique du vieillissement de la personne déficiente mentale.

Dans un premier temps, nous évoquerons brièvement les liens entre représentations sociales, attitudes thérapeutiques et actions d'interventions.

Dans un second temps, nous rappellerons quelques éléments fondamentaux des représentations sociales de la déficience mentale.

Dans un troisième temps, nous évoquerons les représentations sociales du vieillissement. Enfin, nous montrerons comment, en se cumulant, les représentations sociales accentuent certaines images dévalorisantes que nous avons des personnes.

Intervention :

1. Les représentations sociales : rappel théorique

- Définition - Structure : - Noyau central stable
- Éléments périphériques et changement d'attitude

2. Représentations sociales des personnes déficientes mentales

- Image figure porteuse : infantilisation
- Image secondaire : inadaptation
- Image relationnelle : affectivité close

3. Représentations sociales du vieillissement

On retrouve des éléments des représentations sociales des personnes déficientes mentales

- Infantilisation par le tutoiement
- Inadaptation induite
- Démence et repli affectif

Naomi Feil : Le discours a du sens même s'il nous semble incohérent

4. Images de la société

- Société de la performance, de l'excellence et de la compétitivité (Alain Erhenberg et Vincent de Gaulejac)
- Passage d'une société de l'obligation à une société du désir (Christiane Olivier)
- Dynamique de l'obligation et du désir avec les personnes handicapées et les personnes vieillissantes.

5. Attitudes cognitivo-comportementales

L'alibi du vieillissement (Jean-Luc Lambert)

- Attribution de toutes les modifications à l'âge
- La diminution des aptitudes n'est pas fatalement signe de vieillissement : dépression, solitude, dépaysement
- Le modèle d'analyse transversal : ne tient pas compte de l'aide précoce et de l'évolution des habitudes éducatives
- Tenir compte de la place des personnes et de leur propre discours sur le développement

6. Attitudes des éducateurs

- Les équipes éducatives sont renvoyées à leur propre vieillissement
- Les équipes éducatives sont démunies par rapport au rejet dû aux modifications des comportements.
- Les équipes éducatives ont des difficultés de s'adapter à des besoins nouveaux qu'elles maîtrisent mal et sont confrontées à leurs propres difficultés d'adaptation (Thierry De Thibault)

Il y a un problème chez l'autre ou j'ai un problème d'adaptation à l'évolution de l'autre.

7. Attitudes des parents

- Que deviendra-t-il après moi et puis-je imposer à ses frères et sœurs de s'en occuper?
- Les familles ont des difficultés à accepter les différents modes d'accueil y compris les institutions de répit
- Les parents risquent de s'enfermer dans leur fonction parentale
- Les parents sont confrontés à l'angoisse de leur propre vieillissement et de leur propre mort
- Le stress des parents augmente avec leur propre vieillissement

8. Attitudes éthiques

- Ne pas se maintenir au niveau des performances
- Modifier sa manière d'être avec la personne handicapée vieillissante dans une approche de réciprocité. Accompagner un corps ouvert au monde qui a des désirs (Nathalie RIGAUX)
- Donner la parole à la personne sur ce qui lui fait plaisir

Attitude de réciprocité et ne pas mettre l'accent sur la performance supérieure : la Raison

Intervention de Mme Maryse Hendrix

« Santé mentale, troubles du comportement et vieillissement »

Résumé :

Les politiques socio-sanitaires vont devoir s'adapter à ce fait incontestable et incontesté : la population d'Europe occidentale, d'Amérique du Nord et de certains autres pays, vieillit. Les courbes démographiques le montrent et le phénomène continue.

Pour les personnes en situation de handicap, la question se pose en termes singuliers et les réponses à y apporter devront aussi être particulières et adaptées.

A quel âge est-on vieux ? Quelles modifications surviennent ? Comment rester dans un bien-être et une qualité de vie élevés ? Autant de questions dont certaines sont des défis pour toute la société si nous la voulons inclusive.

Intervention :

Introduction

- CONSTAT: en Europe occidentale et en Amérique du Nord, la population vieillit
- Nécessité d'adapter les politiques socio-sanitaires
- Singularité des situations de handicap et singularité des questions
- Recherche de réponses appropriées

QUELQUES CHIFFRES

- 25% des personnes handicapées > 60 ans
- Schizophrénie PH 3 x PO (Doody 1998)
- Alzheimer s Down 3 à 5 x PO (NDSS 2009)
- 65% PH anxiété généralisée (Cooper 1997)
- PH > 65 ans 11% troubles psychiatriques
- PH > 65 ans 15% troubles du comportement

VIEILLISSEMENT CONSTATS

- **Chercheurs:** avis partagés
- **Parents:** inquiétude face à leur disparition, besoin d'apaisement
- **Intervenants:** difficultés et souffrance face aux changements (surtout comportementaux) des personnes vieillissantes

Paramètres importants

- Age réel et âge « constaté »
- Age et implication des parents
- Réseau familial et social
- Habitudes de vie
- Dimension culturelle
- Etat de santé physique et mentale

Situation

- Handicap mental
- Maladie mentale
- Troubles du comportement
- Vieillissement

« Double diagnostic » Et même « Triple diagnostic »

Dangers

- Handicap # Maladie
- Vieillissement # Maladie
- Questions et non problèmes
- Tendance à médicaliser, « psychologiser » voire « psychiatriser » les questions de société; à en faire des « problèmes »

PEOPLE FIRST

La **personne** a surtout les mêmes envies, besoins, désirs,... que tous les êtres humains

Elle a AUSSI des besoins, envies, désirs,... particuliers, liés au handicap

Remarques

- Comportement = langage
- Dimension « temps »
- Diminution « naturelle » des capacités (traitement de l'information D. Broadbent)
- Manque de stimulation (Exp. Mc Gill Univ.)
- Troubles somatiques non soignés
- Dimension familiale

Expérience

- Expérience du caisson de privation sensorielle (jeunes sujets sains de 24 ans):
 - Sommeil
 - Concentration travail mental
 - Esprit à la dérive
 - Flot de pensées incontrôlables
 - Activité désordonnée du cerveau
- Constats à l'issue de l'expérience:
 - 80% ont eu des hallucinations
 - 20% agitation furieuse et agressivité
 - Tests QI avant et après montrent une diminution moyenne de 10 points

Troubles comportementaux

- Troubles = ceux de la population ordinaire
- Troubles particuliers liés au handicap
- Troubles spécifiques liés à l'âge

Tentatives de réponse

- Vision cloisonnée de la prise en charge
- Interventions consécutives et non conjointes
- Ignorance des autres interventions
- Phénomène NIMBY
- Idéalisation des relais potentiels

En réalité, il faudrait

- Un regard ouvert sur la situation
- Des interventions conjointes
- Une meilleure connaissance réciproque
- Une confiance réciproque
- Un engagement de chacun pour ce qu'il doit et peut faire
- Un réel « accueil » de la personne de façon holistique

Pratiquement...

- Ne pas juger ni chercher un coupable
- Abandonner la toute-puissance
- Coopérer davantage avec les autres secteurs
- Construire un vrai circuit de soins autour de la personne
- Tenir compte de son évolution pour moduler les prestations offertes

On ne part pas de rien

- Grand nombre de services et prestations
- Peu ou pas de coordination
- Méconnaissance des ressources (souvent due au grand nombre)

Conclusion: des éléments nombreux et solides existent pour construire un « circuit » autour de la personne. Le LIEN manque.

Un exemple de « lien »

- En Belgique, des secteurs se sont unis pour tenter de créer ou de stimuler les liens.
- Création des Cellules Mobiles d'Intervention CMI
- Equipes ambulatoires de soutien du milieu de vie

Buts

- Soutenir le milieu de vie de la personne afin de lui permettre de mieux faire face aux troubles du comportement
- Apprendre à détecter les signes précurseurs des crises
- Contribuer à l'amélioration de l'état de santé mentale de la personne et à la diminution des troubles du comportement
- Favoriser la diminution des hospitalisations

OBJECTIFS

- Identifier les facteurs contribuant à l'apparition et au maintien des troubles du comportement de la personne
- Proposer des axes de travail à mettre en place à partir du milieu naturel de la personne
- Soutenir et guider l'entourage de la personne (familles et/ ou professionnels) dans la mise en place et le suivi des interventions

Action sur le terrain

Diagnostic différentiel :

Identifier les facteurs endogènes et exogènes (environnement)

(Histoire de vie, Singularité, Etat de santé somatique et psychique, Style et habitudes de vie)

Evaluation des ressources :

Identifier les forces et les besoins de l'entourage (Ressources, Ressources manquantes, Ce qui est déjà en place et qui fonctionne)

Fonctionnement

- Observation - Ecoute - Analyse
- Élaboration de pistes de travail
- Co-construction du plan d'action
- Engagement de chacun pour une partie
- Mise en place d'un circuit de soin, d'un réseau propre à chaque personne
- Bilan d'évolution : poursuite ou clôture

Etapes possibles

- Maintien dans le milieu de vie (suivi)
- Hospitalisation (si nécessaire) mais planifiée
- Intégration de la personne dans un nouveau lieu de vie (avec suivi et soutien)
- Consolidation de l'intégration (dans le milieu d'origine ou le nouveau)

Perspectives

- Poursuivre la collaboration et l'étendre à d'autres secteurs
- Organiser des échanges et des formations croisées
- Construire un vrai circuit (de soins) autour de la personne
- Croire en la réussite et surtout en la personne

Intervention de Dr Christiane Sfeir

"La réalité libanaise : Déficience du système et nécessité de promotion d'une cohérence de l'ensemble social "

Résumé :

La double stigmatisation de la vieillesse et de l'handicap intellectuel se conjugue au Liban à une déficience du système social. Une réalité accablante en découle et mène à l'urgence d'élaborer la promotion d'une politique sociale qui complètera ou fera évoluer la loi 220/2000 dont la plupart de ses articles sont restés, à ce jour, sans décrets d'application. Cette nouvelle politique doit s'inscrire dans une notion de droit pour fédérer toutes les appartenances politiques, confessionnelles et autres autour de L'équité et de la citoyenneté pour une intégration, humanisation et une cohérence de l'ensemble social.

Intervention :

Cette intervention traite essentiellement la réalité libanaise des deux phénomènes sociaux que sont le handicap intellectuel et le vieillissement.

La personne handicapée intellectuelle vieillissante souffre dès son jeune âge d'une stigmatisation liée à son handicap intellectuel. Malgré tous les efforts déployés, nous ne pouvons nier l'impact discriminatoire de l'handicap même si l'aspect positif de celui-ci contribue à l'amélioration des conditions de vie de cette population.

A ce niveau, on ne peut que saluer les initiatives des associations des parents de personnes handicapées et leur militantisme qui a finalement amené à inclure cette population dans les priorités des politiques sociales dans le monde entier, pays développés soient-ils ou en cours de développement.

Leurs efforts se sont révélés à travers les différentes classifications internationales de l'handicap (OMS, CIH en 1980 à la CIF/CIH-2, 2001) visant à humaniser une culture langagière penchée vers une exclusion sociale de fait et influencée par des critères de beauté ou de productivité sociale. Des notions de participation à la vie sociale, d'activités productives et autonomes sont introduites pour évoquer des notions de restrictions de participation, de « personnes à besoins spécifiques »...

Ces classifications ont servi à insister sur l'importance de l'environnement dans le processus de la production de l'handicap (Fougeyrollas, réseau de recherche québécois, 1997).

L'interaction entre :

- la personne (identité personnelle et socioculturelle, âge, sexe, déficiences, capacités / incapacités)
- l'environnement social et culturel tel que l'organisation socio-économique (structure familiale, accès aux services, infrastructures publiques, revenu),
- les règles sociales et variables physiques (géographie, climat, accessibilité, technologie) ;

se retentit sur la réalisation des activités quotidiennes, domestiques et des rôles sociaux. Nous sommes donc sortis de la détermination purement médicale de l'handicap à **une implication des facteurs environnementaux à un instant ou moment donné dans la détermination de l'handicap en tant que tel.**

Dans le même processus, les équipes françaises ont parlé de situations de handicap et de handicap de situation pour finalement inclure l'importance de l'implication environnementale dans toutes ses dimensions dans la prise en charge de l'handicap.

Si le droit des personnes « handicapées » prend de l'ampleur dans le monde, c'est qu'il touche de moins en moins une minorité pour concerner la majorité des gens à un moment ou un autre de leur vie, que ce soit à cause d'une longue maladie, d'un accident ou tout simplement du vieillissement.

Le vieillissement est le fait de devenir vieux = diminution des réserves fonctionnelles = réductions physiologiques + séquelles des maladies ou accidents de travail. Avec l'augmentation de l'espérance de vie, nous parlons du troisième âge (entre 60 et 65 ans + renoncement à une activité professionnelle) et du quatrième âge (défini par l'apparition du handicap) (Caradec V., 2008).

Les personnes âgées sont perçues comme personnes à charge donc en marge, étrangères à un monde qui change vite et elles ont du mal à suivre les évolutions. Elles sont reléguées dans l'assistance. On a du mal à prononcer le mot « vieillesse » parce que la plupart des stéréotypes qui y sont liés sont négatifs et entretenus par une société qui voue un culte à la jeunesse.

De ce fait, la personne handicapée intellectuelle vieillissante doit faire face à une double stigmatisation.

Politique sociale et réalité libanaise

Une politique sociale est une invention basée sur le concept de solidarité dans la gestion des problèmes sociaux. Elle marque un passage vers une notion de « société de droits ». C'est la traduction de la prise de conscience des droits sociaux, exprimée dans l'histoire de l'idée de la justice sociale.

Or ce type de justice ne pourra pas prendre son sens qu'en ciblant les impératifs du social comme espace intermédiaire et balancier nécessaire entre l'économique et le politique. Donc le droit, reconnu comme **facteur environnemental** c'est-à-dire une dimension sociale qui détermine l'organisation et le contexte de la société est à la fois un facteur politico-économique et un facteur culturel.

Avec l'augmentation de l'espérance de vie, une « politique vieillesse » voit le jour dans les pays développés. Un nouveau mode de gestion sociale se met en place en favorisant la diversité des alternatives de cette prise en charge avec comme objectif commun « favoriser une vieillesse pleine et épanouie ». Cette diversité se traduit par la multitude des formes des maisons de retraite, la politique du maintien à domicile, etc. Il s'agit de prendre en considération tous les facteurs du vieillissement (conditions matérielles de vie, environnement, cadre de vie, santé, etc.).

Une équité sociale est également visée à travers une lutte sociale contre les inégalités sociales de la vieillesse qui sont dues à des conditions d'habitat, de situation géographique, des problèmes d'isolement, la nature des relations familiales, des problèmes de santé, un statut matrimonial, un montant des ressources, catégorie socioprofessionnelle, un niveau d'instruction, etc.

Avec l'apparition du quatrième âge, un terme commun s'applique à la vieillesse et à l'handicap intellectuel : la dépendance. En France, ce terme a regroupé les déficiences des personnes âgées et a créé les outils pour les évaluer : grille AGGIR.

Dépendance = perte d'autonomie chez la personne âgée.

Et Handicap sert de terme générique pour désigner selon L'OMS (2001) les déficiences, les limitations d'activités et les restrictions de participation.

Sur ce terrain commun se retrouve dans le monde et surtout au Liban une réalité accablante où une personne handicapée relativement jeune se retrouve dans les maisons de retraite ordinaires ou médicalisées partager le quotidien du quatrième âge.

En France, Janine Cayet membre du conseil économique et social estime dans son rapport le nombre des personnes âgées de + de 60 ans à 30% de la population française et à 700 000 le nombre de personnes de + de 70 ans fortement dépendantes et à 500 000 celles qui sont atteintes de démences séniles. Elle a signalé **« qu'il n'est pas judicieux que des personnes handicapées mentales jeunes séjournent, à long terme, avec des personnes vieillissantes. Les besoins ne sont pas les mêmes alors pourquoi ce qui est admis pour des personnes vieillissantes « normales » ne serait-il pas pour les personnes handicapées ? »**

Dans le contexte libanais, la réalité sociale des personnes handicapées vieillissantes est encore plus catastrophique. Selon les organisations non gouvernementales, 120 000 personnes souffrent d'un handicap mental et / ou physique ; chiffre qui laisse supposer que la majorité des familles compte parmi leurs membres au moins un handicapé. Par conséquent, un million 220 000 libanais, c'est -à-dire près d'un tiers de la population est concerné par ce problème. (iloubnan.info, Elasa Yazbeck, Nidal Ayoub, 5/05/ 2011).

Au Liban, après le décès des parents de la personne handicapée, la prise en charge de celle-ci revient généralement à la fratrie avec tout son poids affectif et économique ce qui amène souvent à un isolement, à un épuisement et une perturbation de l'équilibre familial.

Or, les politiques sociales n'incluent pas dans leurs dispositifs la mention des personnes handicapées vieillissantes. La loi 220/2000 qui manque d'une multiplicité de décrets d'application pour ses articles ne mentionne en aucun cas cette population ni « ses besoins spécifiques ». Notons qu'à ce jour, toutes les associations dénoncent le manque d'application des articles mentionnant le droit des personnes handicapées jeunes et en activité !!!

Pourtant, le Liban a signé tous les accords et traités internationaux promoteurs des droits des personnes handicapées et se dit fier de disposer de la loi 220/2000 mais comme cela a été mentionné au colloque organisé par l'Association D.E.S. francophone de journalisme (AFEG) le 3 mai 2011 ; une loi qui est restée à ce jour presque « hors service ».

Maisons de retraite

Ce mélange de population personnes âgées et personnes handicapées vieillissantes existe également dans les pays européens à la différence près que le problème se pose après les 60 ans des personnes handicapées alors qu'au Liban cette réalité est observée à partir des 25 ans même de la personne handicapée surtout quand il s'agit d'un handicap lourd qui s'associe à une perte d'autonomie physique.

En faisant le tour de la question au Liban auprès des familles et des institutions spécialisées, des faits désolants se sont confirmés :

- 1 – Un recensement insuffisant concernant le nombre et les besoins des personnes handicapées vieillissantes.**
- 2 – Une prise en charge du ministère de la santé est assurée mais le nombre de lits est limité. Aucune prise en charge sécurité sociale n'est assurée systématiquement. A noter que la sécurité sociale libanaise arrête sa couverture pour la personne handicapée au décès des deux parents adhérents. Heureusement que certains régimes et mutuelles libanais continuent à préserver les droits des célibataires inactifs après le décès des parents adhérents tels que le régime de la gendarmerie, de l'armée, la mutuelle de l'université libanaise, etc.**
- 3 – Existence d'un nombre minime de structures accueillant des personnes handicapées vieillissantes adultes diminuées physiquement : La maison de retraite médicalisée alsaydeh, celle de Dar Alajaza, Dar alrahmé.**
- 4 – Aucune allocation ni aide sociale n'est octroyée ni aux familles ni aux institutions pour la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes.**
- 5 – Une détresse énorme accompagne les familles des personnes handicapées vieillissantes, rend leur angoisse insupportable et le fardeau parfois intenable.**
- 6 – L'anxiété et l'angoisse sont partagées par l'ensemble des familles quelque soit leur niveau socio-économique mais les familles démunies se retrouvent à accepter l'institution malgré l'insuffisance de soins spécialisés.**

On s'arrête là sans négliger le besoin de déculpabiliser les familles et les aidants qui sont arrivés « à bout » et dont la santé physique et psychique se retrouve également affectée face à cette pénurie de solution.

En effet, il y a deux catégories d'aidants dans le monde : informel (famille, voisins, bénévoles) et professionnels. Au Liban, la première catégorie prime sur la deuxième en matière de population handicapée intellectuelle vieillissante.

La situation difficile de l'aidant, notamment dans le cas d'une dépendance psychique de la personne âgée est soulignée par les travaux épidémiologiques et psychologiques. La notion de « burden » est mise en avant pour les aidants familiaux. Elle affecte leur santé et perturbe leur mode de vie. Au Liban, cette

notion de fardeau est assez préoccupante pour l'ensemble des familles et des institutions spécialisées qui se voient impuissantes devant cette impasse vécue.

Comment promouvoir une intégration nouvelle et une cohérence de l'ensemble social ?

L'intégration est une notion issue du latin « integrale = renouveler, rendre entier ». C'est l'action de faire rentrer une partie dans le tout. Pour les sciences sociales, elle désigne un état de forte cohérence entre les éléments. Elle concerne soit un système social en tant que tel soit le rapport individu-système social. Le concept d'intégration révèle ainsi les attentes de la société face aux personnes handicapées vieillissantes. On peut rejoindre le professeur Blanchard dans son document « Alzheimer, l'éthique en questions » autour des recommandations reposant sur les principes :

- le principe d'humanité
- le principe de dignité (respect de la personne humaine)
- le principe de solidarité
- le principe d'équité et de justice.

Conscients de ces difficultés, toutes les associations des parents de personnes handicapées ainsi que les professionnels souhaitent une évolution au niveau des politiques sociales pour induire la mise en place de nouveaux dispositifs.

Dans le contexte libanais, plusieurs initiatives intéressantes sont en cours d'élaboration que nous pouvons inclure dans le cadre des axes de promotion santé :

Axe communautaire : renforcer l'action communautaire

- Former un comité d'organisation et de planification composé de membres représentatifs des différentes instances : associations, parents, professionnels, personnes handicapées, ministère de la santé, ministère des affaires sociales afin de penser la stratégie communautaire et induire un projet commun.
- Favoriser une collaboration et une concertation entre institutions pour fédérer les objectifs visant la prise en charge du vieillissement des personnes handicapées intellectuelles et permettre la création de projets nouveaux.
- Favoriser un partenariat régulier et durable pour soutenir les initiatives et veiller au respect de la dignité de la personne prise en charge.

Axe politique : Elaborer des politiques publiques saines :

Sensibiliser les pouvoirs publics sur une loi équivalente ou faire évoluer la loi 220/2000 visant les personnes vieillissantes et surtout dépendantes pour :

- Favoriser la mise en place d'une couverture sociale et d'une prise en charge englobant la spécificité des situations.
- Assurer la mise en place de dispositifs avec des équipes pluridisciplinaires et des projets variés allant d'un suivi à domicile à un accueil spécialisé.
- Assurer le soutien et le financement à des dispositifs de recherche à mettre en place.

Axe éducatif : Acquisition d'aptitudes individuelles

- Favoriser la formation des professionnels autour de la thématique
- Sensibiliser les professionnels de santé et du social dès la formation initiale autour des impératifs de la prise en charge.
- Sensibiliser le public autour de l'importance de cette problématique et du respect du vieillissement qui reste un thème essentiellement réservé aux familles au Liban.
- Mener une sorte de campagne de sensibilisation soutenue par les ONG et les ministères concernés.
- Créer un observatoire pour recenser les besoins, initier les recherches et permettre un suivi de la problématique à tous les niveaux. D'ailleurs un projet d'un observatoire du travail social et

sanitaire est rédigé conjointement par la Faculté de Santé Publique et l'Université de Kafat et vise ces objectifs-là parmi d'autres comme cela a été mentionné hier par la doyenne de la Faculté, Professeur Nina Zeidan.

Réorienter les services de santé et créer des milieux favorables

- Equiper les services existants de sections de prise en charge selon les pathologies avérées. Autrement dit, initier des sections spécialisées pour personnes handicapées intellectuelles + personnel spécialisé en fonction pour accompagner le plus possible en respectant les fonctionnalités de la personne handicapée.
 - Création de foyer médicalisé spécialisé et spécifique aux personnes handicapées vieillissantes + équipe pluridisciplinaire permettant par ses règlements l'accompagnement jusqu'à la fin de vie de ces personnes après la disparition des parents.
 - Mise en place d'équipes pluridisciplinaires rattachées à ces foyers médicalisés pour assurer des suivis à domicile quand il est préférable de maintenir la personne chez elle tout en soulageant les aidants informels et leur permettre de mener une vie plus équilibrée.
- D'ailleurs, en consultant certaines associations, elles ont inclus cela dans leurs projets futurs et comptent sur un soutien des ministères pour concrétiser leurs projets.

Conclusion

Ces quelques lignes ne sont qu'un cri du cœur pour pouvoir construire ensemble une société respectueuse de l'homme, de sa fragilité et de sa vulnérabilité dues au vieillissement et à l'handicap. Situer cette construction dans une notion de droit permet de montrer que la société libanaise est une société d'équité et de citoyenneté responsable.

Références

- Goffman, E., 1975, *Stigmate*, Minuit.
- Hamonet, C. 2006, *Les personnes handicapées*, Paris, « Que sais-je ? », PUF.
- Liberman, R., 2009, *Handicap et maladie mentale*, Paris, « Que sais-je ? », PUF.
- Rabischong, P., 2008, *Le Handicap*, Paris, « Que sais-je ? », PUF
- Fougeyrollas, P., Lizotte, D., 1997, « Du droit comme facteur déterminant de la participation sociale des personnes ayant des incapacités », in *Les Cahiers de Droit*, vol. 38, N°2, pp. 371-415.
- Caradec, V. 2008, *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Paris, Armand Colin.
- Clément S. & Montovani J., 1999, « les déprises en fin de parcours de vie », in *Gérontologie et Société*, n°90, p. 95-108.

Droits et nouveaux défis

Intervenants :

Dr Moussa Charafeddine : Président de l'UNAPIEI – Liban

Marie-Claire Haelewyck : Chef de service d'orthopédagogie clinique,
Université de Mons

Régine Scelles : Psychologue clinicienne, Professeur de psychopathologie,
Université de Rouen, Laboratoire Psy-NCA

Modérateur :

Amal Chebli : Présidente de l'association Rayon d'espoir

Intervention de Dr Moussa Charafeddine

« Promoting rights of persons with disabilities over the life span »

Disability, Development and the Community

I would like to talk about why we think that addressing disability, especially for children and youth, is critical for the work the World Bank does and how we work through CPRD to do this.

- ▶ Ending world poverty and achieving the MDGs requires a move towards inclusive development
- ▶ The International Community is actively pursuing this, and is gearing up to support the implementation CRPD

Disability of Children, Youth and Elderly

- ▶ Investing in children has the highest payoff in stimulating growth and reducing poverty
- ▶ To make further progress, addressing the needs of the vulnerable groups is key for many developing countries.

Understanding the context

- ▶ Elderly people with disabilities in developing countries are often subject to multiple discrimination and poverty.
- ▶ The priorities of countries embodied in the MDGs cannot be achieved without incorporating the 10% of the world's population which is disabled –given the strong two-way link between poverty and disability

Children with disabilities – facts and data

There are no reliable data on the number of children with disabilities globally. Some estimates put their number at 150 million worldwide, implying a 1.3 per cent prevalence rate.

However, under-recognition and measurement approaches based on medically oriented concepts of disability lead to wide-scale underreporting, with reported numbers much smaller than actual numbers. Moreover, the early deaths of many babies with congenital impairments make prevalence rates much smaller than incidence rates, i.e. more children would experience disability in many countries were their survival chances similar to national averages. Research shows that even in countries assumed to have the best overall environments for human well-being, there is a core incidence of 2.5 per cent of children with disabilities, much of it due to congenital impairments. This rises to 10 per cent if children with learning and behavioral disabilities are also considered.

In countries with high levels of poverty and instability, rates are likely to be higher. Where registers or surveys in developing countries show prevalence rates of disability among children that are significantly lower than these core benchmarks it is safe to assume this is due to under-recognition and under-reporting and/or to reduced survival chances of these children.

Most children with disabilities live with the reality of exclusion. One of the most significant barriers they face is that of limited access to education. According to UNESCO, 90% of children with disabilities in developing countries do not attend school.

The Disability Agenda is part of the Development Agenda

- ▶ Targeting special needs in accessing basic health and education services
- ▶ Female with disability suffer double discrimination
- ▶ Health challenges are very crucial
- ▶ Combating discrimination and ignorance in livelihood practices

To be protected from negative outcomes and in order to allow their full participation, children and youth with special needs have to be given special attention and targeting, either through special efforts to

remove the barriers that stand in the way of their equal participation in projects designed to benefit all children, or through special project components tailored to their needs. A focus on children and youth must necessarily address their unique vulnerabilities.

People are often disabled not because of a diagnosable condition, but because they are denied access to education, labor market, public services, etc.

This exclusion leads to poverty and, in a vicious cycle, poverty leads to more disability by increasing their vulnerability (malnutrition, disease, etc.)

Young people with disabilities face more difficulties finding employment despite the evidence that they can be productive given the right support.

Implementing inclusive development

- ▶ Complementary twin track approach
 - Economic – disability and the MDGs
 - Expanding inclusive operations
 - Supporting disability specific projects where they are warranted
 - Legal - Human rights and the UNCRPD

CRPD: Maintaining the momentum

- ▶ The articles of the CRPD spell out the specific areas that need to be addressed, as well implementation and monitoring mechanisms.
- ▶ These are complementary to the recommendations issued by the Committee on the Rights of the aged people to governments in 90ies of the last century.
- ▶ A major task for international agencies and their national partners is to ensure that persons with disabilities are automatically but explicitly included in the initial objectives, targets and monitoring indicators of all development programmers, including with those framed by the Millennium Agenda.

UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Implications around the World

- ▶ The International Community advantage in supporting the implementation of the Convention lies in its capacity to address complex, multi-sectoral issues in a consistent, coordinated, fiscally responsible and operational manner.
- ▶ A three-pronged approach:
 - **mainstream** disability into existing programs and work through promotion (*General Obligations*)
 - **improve the evidence base** through data measurement, collection and program and policy analysis (*Article 31*)
 - continue **outreach and awareness building** of disability as a development issue that is crucial for sustainable reduction of poverty as well as reaching some key MDGs (*Article 8*)

The intent of the Convention is to ensure full participation of persons with disabilities in social and economic life based on **existing** rights and entitlements contained in other Conventions and under international law.

From the Bank's perspective, disability is not only a rights issue, it is a development issue.

Improving the countries programs by addressing the issue of disability

- ▶ Making Government programs more accessible, rather than launching a series of parallel programs for elderly people with disabilities.
- ▶ Integrating disability creates synergies between a number of different themes by tying them together

Regional lessons learned

- ▶ Inclusive development is a multi-stakeholder responsibility.
- ▶ NGOs, made more effective as delivery of services to the vulnerable children, through a “contracting” approach.
- ▶ Robust monitoring and evaluation (M&E) system is essential for learning and accountability.
- ▶ A learning and innovation lending instrument (LIL) is effective to pilot and test initiatives, and to build consensus.
- ▶ Field-based management provides effective, quick response.
- ▶ Use range of providers to help develop a new strategy for improving services.



This is a page out of a children’s book developed in Pakistan by the EAP and SAR called “Just like other kids”- the kid in the wheelchairs is named Naveed. In addition to it being a great book, the process of developing was very important.

We worked with children with disabilities and had them tell their stories. It is also available in URDU.

This book comes with a manual for teachers and will soon be part of the required reading for first graders in Pakistan. A similar project is underway in Cambodia.

Building the Knowledge Base

- ▶ Research
 - Developing indicators to improve the planning, monitoring and evaluation of policies
 - Making the business case for inclusion
 - Documenting best practices
 - Supporting research on HIV/AIDS and disability
- ▶ Technical Assistance
 - Providing expertise on disability and development to government ministries

Training

- Internal Training for personnel, for example:
 - Toolkit for Inclusive Operations
 - Social Analysis and Disability Guidance Note
 - “Convention on the Rights of Persons with Disabilities:
 - Disability indicators
 - In future, using the Human Rights as a vehicle for training
- External Training for Governments and Civil Society
 - Including Disability in PRSPs
 - Measuring disability prevalence
 - Inclusive development

Supporting Partnership

- ▶ Using the UN Convening Power
 - to coordinate efforts with other development agencies, e.g. WHO report on disability, rehabilitation and inclusion,
 - To draw upon the expertise of civil society
 - Occasional conferences and seminars on disability related issues.

GPDD- Global Partnership on Disability and Development

The overall Objective of the GPDD is to combat the social and economic exclusion and impoverishment of people with disabilities and their families in developing countries. To achieve its Objective, the GPDD works to increase awareness and understanding, and to strengthen cooperation among developing country governments, bilateral and multilateral donors, development banks, UN agencies, development NGOs, disabled persons' organizations and NGOs working in the field of disability, foundations, enterprises, and other partners, internationally and nationally.

The GPDD promotes collaboration between the many organizations engaged in social and economic development through joint activities and projects in three priority areas: knowledge-sharing, capacity building and research.

Moving Forward

- ▶ The IDA committed to expanding the principles of inclusion throughout its work
 - Disability and Development Team
 - Regional disability coordinators
 - Partnerships
- ▶ Use the momentum created by the CRPD
- ▶ We look forward to working with all of you towards our goal of a world free of poverty.

Continue filling knowledge gaps

Take stock of disability-related Bank work & including disability issues within the EAP website

Support staff and identify technical and financial resources which can assist TTL's willing to address disability issues.

Assure inclusion of the children and youth with disabilities in WB project designs

Scale up Disability projects/project components

Encourage Disabled youth participation (e.g. YDP Network, country Youth Voices groups, etc.)

References:

Human Development Network

Social Protection (HDNSP)

www.worldbank.org/sp

HDNSP

Disability & Development (D&D)

www.worldbank.org/disability

Global Partnership on Disability and Development (GPDD)

www.worldbank.org/disability/gpdd

Intervention de Marie-Claire Haelewyck

« La qualité des services »

Résumé :

Cette intervention se centre sur les défis de la qualité d'un accompagnement des personnes handicapées avançant en âge. Nous aborderons les questions soulevées par l'accueil conjoint de personnes handicapées et de personnes âgées au sein des mêmes structures d'hébergement. La prise en considération des besoins affectifs, cognitifs et sociaux ainsi que leurs implications quant à l'accompagnement des personnes seront également abordés. Nous poursuivrons par la prise en compte des situations spécifiques des personnes handicapées âgées vivant à domicile avant de terminer sur des pistes concrètes d'aménagements de structures actuelles pour mieux répondre aux besoins des personnes handicapées avançant en âge.

Intervention :

Plan de la presentation

- Les défis actuels
- L'adaptation de l'offre médico-sociale
- L'accueil conjoint : défis et avantages
- Le repérage des besoins et les nécessités d'adaptation : Les besoins affectifs, cognitifs et sociaux
- Les personnes handicapées âgées à domicile et les aidants

Droits et défis

- Les personnes handicapées se voient vieillir sans modèle
- Et l'aide de leur famille passe des parents à la fratrie

Les défis actuels

1. Prévoir le « vieillissement » dans les structures d'accueil « handicap » : projets de vie individuels, réseau de la personne
2. Risque d'institutionnalisation d'urgence au décès des proches
3. Et accueil en maisons de retraite de personnes handicapées avant 60 ans

L'allongement plus fréquent de la vie en institution comme un phénomène à multiples implications : vieillissement des personnes elles-mêmes, évolution des pratiques professionnelles, impact sur les organisations professionnelles, la formation ...

1. Adaptation de l'offre médico-sociale

- L'accroissement des besoins de santé
- L'évolution de la situation familiale
- L'évolution des besoins de protection juridique
- L'évolution des relations
- L'évolution du lieu de vie, de son accessibilité
- L'évolution des modes de vie (logement, alimentation, rythmes de vie...)
- Les changements d'activité (professionnelle ou non)
- L'évolution des capacités fonctionnelles
- L'accompagnement des fins de vie

2. Relations familiales et fratries

Vieillesse des personnes handicapées et lien familiaux » Abordé par Régine Scelles

3. Les soucis de l'accueil conjoint

... population jeune, masculine, célibataire c'est-à-dire aussi sans descendance, et présente dans l'établissement depuis plus longtemps. L'inverse d'une population classique en maison de retraite! »
Bascoul, 2004

Les avantages d'une cohabitation

- Pour les personnes âgées : rapport des personnes plus jeunes, animation stimulante, aide au handicap physique, soin
- Pour la maison de retraite : occupation de chambres, complément de personnel

Les inconvénients

- Confrontation à la différence pour la famille des résidents « je ne veux pas mettre mes parents avec »
- Mise en place des pratiques « communes » pour des besoins différents

Défis !

- Le mode de vie : une personne handicapée mentale n'a jamais été totalement gestionnaire de sa vie. Une personne atteinte d'Alzheimer s'est construite en toute liberté
- L'âge : une personne handicapée vit très tôt avec son handicap. La maladie d'Alzheimer touche les personnes plus tardivement
- L'évolution : Une personne handicapée progresse jusqu'à la fin de sa vie

Les personnes handicapées âgées à domicile et les aidants

- De l'invisibilité sociale de certains handicapés vieillissants vivant au domicile de parents âgés.
- Un désert social
- Le rôle d'aidant
- Relations amicales
- Le vieillissement parallèle : Vieillissement des personnes handicapées, Double longévité
- Vers la visibilité dans des situations d'urgence sociale
- Les aidants : entre fardeau, burn-out et résilience

Le repérage des besoins et les nécessités d'adaptation

Le Groupe de travail sur le Vieillissement des Personnes Handicapées (Conseil de l'Europe, 1997) propose quant à lui de retenir la notion de ruptures traumatisantes. Il s'agit des facteurs pouvant peser sur le vieillissement de la personne handicapée. Ces facteurs sont de deux ordres : facteurs internes et facteurs externes.

Facteurs internes :

- Pathologies spécifiques et ajoutées
- Changement de personnalité
- Atteintes narcissiques
- Rôle du miroir (signes visibles, image que l'entourage renvoie)
- Dépendance physique et/ou mentale
- Tendances suicidaires
- Fin de vie / phase terminale

Facteurs externes :

- Mise à la retraite
- Changement de la structure familiale
- Inadaptation du logement
- Isolement, insécurité, maltraitance
- Modification des revenus
- Gestion des biens
- Déontologie, éthique

Réponses préventives :

- Maintien des acquis
- Rôle du médecin (traitement équilibré, pas de sur-médication)

- Rôle du personnel soignant
- Respecter les alternances, activités/repas
- Maintenir des relations affectives et intergénérationnelles
- Préparation à la retraite

- Réponses curatives :**
- Accompagnement social et humain
 - Formation du personnel
 - Primes pour l'adaptation du logement
 - Prépension en ETA
 - Pension avant 60 ou 65 ans, passerelles facilitant le passage ETA - centre de jour
 - Télé biovigilance
 - Protection des biens
 - Domotique et aides techniques

Besoins affectifs

- L'affiliation est le rattachement d'un individu à un groupe et contribue à la construction de l'identité sociale et personnelle de la personne
- Il s'agit de continuer à accompagner la personne handicapée vieillissante en :
 - proposant des regards positifs et bienveillants. Ils sont nécessaires et créent un espace sécurisant.
 - proposant des messages de tendresse, ceux-ci délimitent son espace, tout en veillant à éviter la fusion trop forte car elle décourage l'exploration.
 - reconnaissant à la personne ses droits.
 - préparant un espace qui est « sien » avec des ressources matérielles (favorisent l'exploration).
 - établissant une confiance réciproque

Besoins cognitifs

- Besoins d'accomplissement => désir d'avoir une action sur l'environnement.
- La stimulation commence par venir de l'extérieur
- Une carence en stimulation provoquerait d'importants déficits affectifs, cognitifs et sociaux
- Des personnes soumises à trop de stimulations fournissent de trop gros efforts => accroissement de la tension et d'une hypersensibilité au monde extérieur

Besoins sociaux

- Besoin de considération
 - On ne vit que par le regard d'autrui (M. Klein)
 - Le regard de l'autre va créer notre autoreprésentation
- Besoin de structure, de maîtrise de l'espace

Catégorie des besoins / Besoins énoncés

- Environnementaux :**
- Adaptation des locaux et du matériel utilisé des personnes vieillissantes
 - Programme d'activités adaptées aux seniors ayant un handicap
 - Création de centres d'hébergement liés aux centres de jour
 - Augmentation du nombre de places, surtout en ce qui concerne l'hébergement des personnes handicapées vieillissantes et l'accueil en centre de jour
 - Aides au maintien à domicile des personnes handicapées vieillissantes

- Personnels :**
- Informations sur les structures existantes (hébergement notamment), sur les aides financières et les autres aspects administratifs
 - Formation et soutien du personnel au vieillissement, au deuil, etc....

- Désir de rencontres entre professionnels de différents services (voire colloques) axées sur des échanges »pratico-pratiques « concernant le vieillissement (internationaux également)
- Soutien aux proches, notamment en termes de préparation de l'« près-parent »

- Organisationnels :**
- Augmentation du personnel (centres de jour, services d'accompagnement, centres d'hébergement)
 - Révision de la politique de fréquentation des centres d'hébergement en cas d'hospitalisation du résident
 - Réévaluation fréquente du degré de handicap avec l'avancée en âge
 - Consensus quant à l'âge maximum d'accueil de la personne au sein d'un service
 - Nécessité de pouvoir faire appel à un médecin ou gériatre ayant une connaissance du handicap
- L'OMS recommande de faciliter l'accès aux ressources en santé de la collectivité nationale pour les personnes handicapées :
 - en proposant de mettre en place, lorsque nécessaire, des « portes d'accès »
 - de sensibiliser les professionnels et les institutions de soins et les institutions sociales et médico-sociales sur ces questions émergentes
 - de mettre en œuvre et construire des référentiels
 - de former des équipes sur le territoire national
 - d'associer les personnes handicapées elles-mêmes ou leurs représentants à cette politique

Intervention de Régine Scelles

« Vieillesse des personnes handicapées et liens familiaux »

Penser la réalité de la dépendance et l'autonomie psychique

Être et rester dépendant de l'autre mais faire reconnaître son droit à choisir, à penser, à avoir une position active, « valable » dans les décisions prises et plus généralement dans le quotidien de la vie dans toutes ses dimensions

Se représenter ce que l'autre vit

- Processus d'interprétation : du soutien à la vie psychique à l'aliénation ou à la négation de toute vie psychique
- Problématique d'identification : entre clivage et fusion

Attente comme « expérience d'une absence » Anzieu (1993)

- Tension émotionnelle et réception des émotions : l'autre porte l'émotion de l'autre, pour l'autre, c'est la fonction phorique
- Éprouvé des émotions dans un contenant qui, dans ce flux de signes, permet d'en repérer quelques-uns qui sont alors isolés : c'est la fonction sémaphorique
- Transformation de cet éprouvé en pensée qui lui donne sens : c'est la fonction métaphorique

Réactivation de questions anciennes à l'âge adulte

- Comment vivre avec lui ; que souhaite-t-il ?
- Que doit-on faire ; que veut-il que l'on fasse ?
- Qui doit le faire ; qui veut-il qui le fasse ?
- Comment le connaître, savoir ce qu'il veut, ce qu'il pense et même ce qu'il peut faire
- Quel rôle peuvent, doivent jouer les frères et sœurs dans la vie de l'adulte. Quel rôle veut-il qu'ils jouent ?

Co-construire un devenir : ne pas s'inscrire dans le non-changement pour éviter de « trop » penser à un devenir imaginé sombre

- Vision négative des lieux de vie des adolescents et des adultes polyhandicapés.
- Aboutissement d'un parcours souvent douloureux dans une voie sans issue et sans avenir.

Adolescence « second » processus de séparation, pour la PH aussi...

- F/S comme tiers par rapport aux parents et aux professionnels
- F/S comme aide pour permettre à la PH de prendre une place sur la scène sociale

Imaginer et devenir

- Accompagner la PH dans les deuils à faire sans trop de culpabilité pour elle et pour soi
- Ne pas entraver la possibilité de la personne handicapée à prendre des risques
- Ne pas entraver la possibilité de la personne handicapée à trouver des objets d'amour et d'investissement « non familiaux » et « non institutionnels »

Ce que je sens, seul moi le sait.... L'inaliénable intimité du sujet

- La question de l'intimité
- Se laisser aller à sentir ses propres émotions pour interpréter celles perçues chez l'autre

Structures d'accueil et de travail

Intervenants :

- Max MELISSE : Résident à la Bonne Etoile (Liège)
- Gisèle Thibaut-Luckx : Directrice du SRNA L'Entracte (Tournai)
- Olivier Alleman : Responsable éducatif et psychopédagogue du SAJA La Forestière (Bruxelles)
- Michel Laurent : Directeur de l'Asbl Le Bercaill (Liège)
- G.Galli Carminati : MD PhD PD, médecin adjointe, responsable de l'Unité du Développement Mental, Clinique Belle-Idée, Suisse
- Marc ASSELBOURG : Psychopédagogue, Directeur du SAJA « La Douceur Mosane » et du SRA « Les Coteaux Mosans »
- Roula Najem : Educatrice spécialisée de formation, Directeur général adjoint - Anta Akhi

Modérateur :

- M. Michel Laurent : Directeur, SAJA LI BRICOLEU (Belgique)

Intervention de Gisèle Thibaut-Luckx, Olivier Alleman, Michel Laurent et Max Melisse

« Regards croisés/pluriels sur le vieillissement dans quelques services pour personnes déficientes intellectuelles à Bruxelles et en Wallonie (Belgique) »

Résumé :

Dans le cadre de notre intervention, nous ferons partager notre regard quant au vieillissement de la personne en situation de handicap, quant à ses besoins spécifiques d'accompagnement, ses difficultés propres et aussi les perspectives optimistes que l'évolution en âge ouvre également.

En prenant comme point de départ le témoignage recueilli auprès d'un résident d'un service résidentiel de nuit, nous verrons que l'approche du vieillissement a tout à gagner à s'intégrer dans la logique d'un projet de vie individualisé respectueux de l'évolution des besoins et des aspirations des personnes afin qu'elles puissent bénéficier d'une vie de qualité quelle que soit l'avancée en âge.

Enrichis également de nos expériences professionnelles et de rencontres avec les bénéficiaires de nos services et avec leur famille, nous verrons qu'il n'existe pas de solution unique ni standardisée dans la réponse au vieillissement des personnes présentant une déficience intellectuelle. Il est important de veiller à ne pas les enfermer dans un choix de vie qui deviendrait réducteur et contraignant au détriment de toute évolution favorable.

« Vieillir en santé » se prépare dès la naissance. Il s'avère indispensable d'anticiper autant que possible leurs demandes sachant que la situation de handicap ne disparaît pas avec l'âge. Bien au contraire, elles doivent bénéficier d'encore plus de reconnaissance et de prise en compte face à ce besoin spécifique.

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

En tant que familles et professionnels, nous devons rester attentifs aux éventuels affaiblissements des personnes, aux difficultés humaines qu'elles doivent surmonter, tout en les maintenant actrices de leur projet de vie.

Intervention :

Max MELISSE, résident à la Bonne Etoile (Liège), Gisèle THIBAUT-LUCKX, Directrice du SRNA L'Entracte (Tournai), Olivier ALLEMAN, Responsable éducatif et psychopédagogue du SAJA La Forestière (Bruxelles) et Michel LAURENT, Directeur de l'Asbl Le Bercail (Liège)

En débutant cette intervention à quatre, nous souhaitons rendre hommage à 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, votre merveilleux pays et que nous avons pu rencontrer des personnes très motivées et fort engagées pour la cause des personnes en situation de handicap. Shoukrane.

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

Avant qu'il ne s'entretienne de sa vie avec Olivier ALLEMAN, 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 1^{ière} primaire à l'école communale de Hermee. 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 supporter.

Après l'école, Max a vécu plusieurs essais infructueux dans des entreprises ordinaires. En 1965, il a commence 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 Etoile ...

C'est Madame DOZO, l'assistante sociale du Perron, qui a contacté le Bercaïl en 2002. A 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 est 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 Etoile ? « 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'Eveil 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

« A une trentaine d'année 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 l'avons élargi à la formule des tables et chambres d'hôtes.

Si cette formule 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, car le fait 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 dispose d'un abonnement pour Exploration du monde avec l'un ou l'autre résident..., un autre vient pour du théâtre, un 3ème 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 indispensable. 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'année, 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 soi-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 ...

Intervention de Giuliana Galli Carminati

« Description du dispositif de soins de l'Unité de Psychiatrie du Développement Mental des HUG de Genève »

Cette Unité de soins est composée de deux unités hospitalières de psychiatrie du retard mental, d'un Hôpital de Jour, d'une Equipe mobile. Un Programme de Jour qui permet un passage en douceur de l'Hôpital de Jour à la Consultation.

La Consultation assure le suivi d'environ 400 à 450 patients adultes. Notre dispositif accueille les personnes avec retard mental et troubles psychiatriques à partir de 16 ans et sans limite d'âge gériatrique. Nous observons une augmentation du nombre de patients dépassant la cinquantaine. Nous adaptons les prises en soins aux besoins des aînés en travaillant en partenariat avec les différentes Institutions dédiées à la personne avec Retard mental du Canton de Genève.

Intervention de Marc ASSELBOURG

« Les soins apportés aux personnes polyhandicapées adultes au sein d'un service résidentiel : Accompagnement ou nursing ? Quelle qualité défendre et comment ? Quelles perspectives ? »

INTRODUCTION – RESUME - ABSTRACT.

Nous savons que **la santé de la personne polyhandicapée** adulte dépend directement des soins prodigués quotidiennement.

Ainsi, nous estimons que l'attention journalière doit être effectuée de manière globale en **évitant toute séparation du corps et du psychisme** ou plus concrètement les soins par rapport aux activités de la vie quotidienne.

Dès lors, nous introduisons le **concept de soins d'accompagnement** et organisons l'intégration de ceux-ci tout au long de la journée.

Ces soins d'accompagnement sont réalisés par une équipe d'accompagnants transdisciplinaires (éducateurs, aide-soignant, kinésithérapeutes et autres paramédicaux...) formés à l'observation fine des manifestations de mal être, au déchiffrement de plaintes, à l'expression infra verbale de la douleur et à la réponse aux demandes et/ou besoins souvent non verbalisés.

Le soin de manière globale est bien plus qu'un acte dit technique.

Il est l'ensemble des visions transdisciplinaires en vue de répondre avec grande qualité aux besoins de personnes de très haute dépendance.

Cet accompagnement est accompli avec le soutien et la réassurance d'un **regard infirmier constant et l'appui médical**.

1. PRESENTATION du CONTEXTE GLOBAL

Dans un premier temps, permettez-moi de définir le contexte dans lequel se situe le contenu de cet exposé.

Je vous propose d'abord une définition de la personne polyhandicapée et des besoins à prendre en considération.

Ensuite, je vous livrerai une brève description du service résidentiel « Les Coteaux Mosans », ouvert depuis le 1^{er} janvier 2004.

1.a Définition du polyhandicap

La caractéristique principale du polyhandicap est définie par un état de **grande dépendance** : grande dépendance intellectuelle, grande dépendance motrice, grande dépendance sensorielle et la présence d'épilepsie parfois non stabilisée.

Cette réduction extrême des autonomies nécessitera une **aide humaine et technique permanente, proche et individualisée** dans tous les compartiments de la vie, nuit et jour.

Pour être tout à fait complet, il faut ajouter que le polyhandicap est la **conséquence directe d'une lésion cérébrale** survenue lors de la fondation ou du développement initial du cerveau.

1.b. Prise en considération des besoins.

Au terme de cette définition, que l'on se réfère à Maslow ou Henderson, vous aurez aisément compris que l'accompagnement visera essentiellement une réponse aux **besoins vitaux et de sécurité** : la respiration, l'alimentation et l'hydratation, l'élimination et le repos.

De plus, il nous semble essentiel de considérer comme vital le besoin d'ouverture, de communication et d'apprentissage que nous pourrions qualifier le **besoin d'alimentation de la vie psychique**.

C'est dans cet esprit que s'est créé le **Service Résidentiel pour Adultes polyhandicapés « Les Coteaux Mosans »** à la demande et **l'insistance de parents** se voyant avancer en âge et de plus en plus proches du moment où, à leur grand regret, ils ne seront plus capables d'assumer leur part active dans la vie de leur enfant.

Pour rendre l'information complète, il convient de souligner que les bénéficiaires ont suivi une trajectoire de prise en charge dans deux services d'accueil de jour, l'un pour les enfants, « Les Perce-Neige » et l'autre pour les adultes, « La Douceur Mosane ».

Son projet s'est forgé autour de 3 axes indissociables avec pour objectif la notion de qualité de vie globale : les **soins adaptés** et individualisés, des **activités** enrichissantes d'adultes pour des adultes et un partenariat respectueux avec **les familles**.

Nous développerons ces 3 axes dans les chapitres futurs.

Enfin, en vue de clôturer cette présentation, il convient de faire remarquer une très nette augmentation de l'état de dépendance.

Les causes sont diverses : dégénérescence neurologique soudaine, vieillissement, fausses déglutitions, épilepsie non contrôlée ou épisode de douleur non identifiable.

Dès lors, nous remarquons une **vulnérabilité et une fragilité** des bénéficiaires de plus en plus importante qui se marque par des interventions médicales telles que pose de trachéotomie, placement de sonde entérale, mise sous oxygène, contrôle glycémique suivie d'injection d'insuline...

Nous nous trouvons exactement au cœur du présent colloque avec les concepts de santé et d'état de vieillissement.

2. CONCEPT NOUVEAU = SOINS D'ACCOMPAGNEMENT

Dès lors, la seconde partie de cet exposé visera à introduire et développer le concept de « **soin d'accompagnement** » à l'aide d'une recherche de quantification des moments de soins ainsi qu'une vision qualitative de la pratique de ceux-ci. Nous n'omettrons pas d'y adjoindre le regard de l'équipe accompagnante et celui des familles.

Un préalable s'impose. Au terme « NURSING » → To NURSE, présentant une connotation de lourdeur et de technicité, nous préférons utiliser le terme « SOIN » → To CARE».

2.a Quantité des soins.

Pour illustrer ce concept, qu'il me soit permis de citer une étude de Jean-Pierre Martin réalisée en 2004 sur le pourcentage des moments dévolus aux soins au sein d'une structure d'accueil de jour pour jeunes, « Les Perce-neige » ; d'accueil de jour pour adultes, « La Douceur Mosane » et le service résidentiel pour adultes « Les Coteaux Mosans ».

	<u>Service d'accueil de jour pour jeunes</u>	<u>Service d'accueil de jour pour adultes</u>	<u>Service résidentiel pour adultes</u>
Temps de Soins	51,00%	52,50%	57,70%
Temps pour activités et présence aux bénéficiaires	29,50%	26,50%	22,70%
Temps en dehors des bénéficiaires	19,50%	21,00%	19,60%

Les résultats sont homogènes et très révélateurs.

→ Plus de **50 % du temps d'accompagnement est dévolu aux soins**, que ce soit lors des toilettes, repas, hydratation, changes, mise au repos, bains, aide à la miction ou à la défécation, habillage, déshabillage ...

→ Une majoration est d'ailleurs relevée dans le S.R.A et peut atteindre 60% du temps du personnel d'accompagnement.

Ces résultats n'ont pas seulement une valeur indicative de la charge de travail et de l'organisation à promouvoir.

Ils sont déterminants dans le sens accordé aux qualifications du personnel, aux pratiques, aux choix éthiques, à la formation du personnel mais également au projet de vie de la personne.

2.b. Modèle de soins intégrés.

Revenons au Service Résidentiel, qualitativement, ces soins sont réalisés dans l'ensemble des moments de la journée suivant un rythme propre à chacun des bénéficiaires.

Même si une structure temporelle est mise en place, il n'y a pas de moment réservé exclusivement aux soins et d'autres à la vie journalière. Les deux activités peuvent se fondre harmonieusement dans un accompagnement global.

De même, le personnel ne se verra pas fixer dans des tâches ou des qualifications dichotomiques.

Il s'agira d'une **équipe transdisciplinaire** où toutes les tâches seront réalisées par l'ensemble du personnel que nous pouvons aisément qualifier d'accompagnement sans pour autant être de qualification paramédicale.

On peut dès lors parler d'un « **modèle de soins intégrés** ».

Par ce concept, nous plaçons le bénéficiaire dans la durée et la globalité en lieu et place de l'acte ponctuel.

2.c. Réflexions de l'équipe accompagnante.

Je vous livre quelques réactions de membres de l'équipe d'accompagnants relevées lors de réunions de réflexion autour de cette pratique quotidienne :

« Nous accompagnons leur chemin de vie en répondant à tous leurs besoins qu'ils soient physiques ou psychiques. Nous ne voulons pas scinder les différents domaines. »

« Les actes de soins sont un moment privilégié où la personne qui accompagne actionne sa vigilance par rapport à un ensemble de menus détails sources de mieux-être ».

« Comme l'éducateur est défini comme professionnel au quotidien, la notion de soin prend tout son sens. »

« Notre intervention dès la toilette du matin induit le bon déroulement de la journée. »

Nous y décelons une implication dans tous les moments de la vie du bénéficiaire.

Leur rôle devient capital lorsqu'il s'agit de déterminer ou d'identifier un mal-être ou les causes de douleur. Par leur regard global et constant, ils deviennent de puissants interprètes du langage non verbal du bénéficiaire.

2.d. Attente des familles.

Dans les textes fondateurs du Service résidentiel, nous lisons ces termes : **« Un partenariat non intrusif et respectueux sera élaboré entre les familles et le personnel accompagnant afin d'assurer cohérence et continuité dans le projet de vie de la personne. »**

Au cours de notre expérience, il nous a été permis de constater qu'il existe une réelle corrélation entre le niveau de dépendance de la personne polyhandicapée et la vigilance de la famille.

- Plus l'état de dépendance est important, plus la vigilance de la famille se manifeste concrètement (achat et gestion du linge, livraison des médicaments...)
- Plus l'état de dépendance est important, plus les détails concernant les habitudes de la personne sont à transmettre avec précision. (petits rituels d'endormissement, habitudes ...)
- Plus l'état de dépendance est important, plus l'équipe accompagnante devra être « parfaite », oserais-je dire.

A la lecture de ces attentes, il devient nécessaire de réfléchir et d'écrire avec la famille et les différents intervenants d'un réel projet de vie mais également de fin de vie.

Dans ce processus, il conviendra à un moment d'inviter la personne bénéficiaire pour qu'enfin on parle d'elle devant elle et avec elle, malgré un accès très limité à la parole.

3. ZONE CONFUSE entre SOIN et ACCOMPAGNEMENT.

Dans cette troisième partie, nous aborderons de manière plus profonde le concept de soin d'accompagnement. En tenant compte du confort global de la personne, de la coordination avec un service infirmier et de la formation du personnel.

Il est évident que le choix posé entraîne un questionnement éthique et de fonctionnement

Nombreux sont les intervenants qui se posent et nous posent la question de la limite précise entre ces deux concepts de soin et d'accompagnement.

Force est de constater qu'il n'y a pas de limite clairement établie. Cette délimitation est confuse.

3.a. Confort global de la personne et activité.

Nous constatons que la liste des tâches historiquement réalisées par le personnel infirmier ne lui est plus exclusivement réservée.

Dans le modèle de soins intégrés réalisés par une équipe transdisciplinaire, l'attention portée aux besoins vitaux est étendue au **confort global de la personne** à tous les instants de la journée ou de la nuit et non plus exclusivement au moment de l'acte de soin.

Pour clarification du débat, nous tenons à signaler que nous ne les retrouvons dans aucune nomenclature de gestes infirmiers au sens strict : nettoyer une canule respiratoire, brancher la nourriture à une sonde entérale, poser les embouts d'une mise sous oxygène, masser un ventre et peut-être plus banalement effectuer un change de couches ou les draps d'un lit souillé.

Au domicile, ces différents gestes sont réalisés par les parents voire même la fratrie.

La tâche réflexive du personnel d'accompagnement (éducateur, aide-soignant ou paramédical) visera à **procurer une signification aux gestes « insignifiants »**.

Cette dynamique donnera corps et force à l'ensemble du travail quotidien.

Le seul acte de soin ne suffit pas au confort global d'une personne.

Il est nécessaire, estimons-nous, de répondre au **besoin d'être « actif »**. Il fait partie des besoins de base élémentaires au même titre que le besoin de manger, de respirer, de dormir, d'être hydraté ou d'être corporellement propre.

Ainsi, il ne s'agit donc pas de « faire », de « faire faire » mais de « faire avec » et d'« être avec », c'est-à-dire accompagner.

Il est dès lors incontournable de former les membres des équipes accompagnantes aux activités sensorielles et à la philosophie « Snoezelen ».

3.b. Coordination constante avec un « service » infirmier.

L'équipe accompagnante, n'ayant pas la formation médicale et paramédicale de base, il devient nécessaire d'assurer **une coordination permanente avec un service infirmier**.

Voici les tâches et fonctions qu'il sera demandé d'exercer :

Effectuer les actes infirmiers repris dans la nomenclature réglementaire.

Effectuer un contrôle constant de l'état de santé, des changements d'état.

Objectiver les observations de l'équipe accompagnante.

Porter ces observations auprès du médecin.

Répondre aux questions du personnel d'accompagnement.

Compléter les dossiers infirmiers.

Préparer les plateaux de distribution des médicaments.

Afin de centraliser les données médicales, il est important de mentionner qu'au sein de notre service résidentiel, la responsabilité de la coordination des soins est confiée à une infirmière qui fait partie de l'équipe de direction.

Le service « infirmier » est un service extérieur engagé par convention et suivant les principes de notre philosophie de travail.

3.c. Information et formation.

Comme nous conjugons à la fois une évolution des pratiques soignantes et une carence en matière de réglementation, il convient de remplir deux conditions pour envisager un fonctionnement optimal : l'information et la formation.

Permettez-moi de développer de manière plus détaillée l'aspect de la formation.

Au-delà des réunions d'équipes hebdomadaires et de l'information formative, le plan de formation est développé suivant 5 axes complémentaires :

- Formation à la manutention des bénéficiaires et l'utilisation du matériel adapté : baignoire à hauteur variable, lit à hauteur variable, table de soins, lève personnes...
- Formation en interne avec des formateurs extérieurs ou internes :
 - Le polyhandicap (définition, étiologie, pathologies, communication, aspects comportementaux, partenariat avec les familles, projet de vie ...)
 - Déglutition (alimentation, hydratation et transit intestinal)
 - Epilepsie (aspects théoriques + traitements d'urgence)
 - Développement moteur
- Formation extérieures basées sur les activités adaptées ou à adapter :
 - Communication (pictogrammes, alternatives, informatique...)
 - Sensoriel (Snoezelen, plantes à sons,...) en lien avec la création d'un jardin sensoriel
 - Activités adaptées à la personne de grande dépendance
- Formation aux différents soins et regard quotidien
 - Urgence et premiers soins
 - Notion de soins palliatifs
 - Troubles comportementaux
- Accueil et écolage d'un nouveau membre de l'équipe accompagnante : apprentissage des gestes et des habitudes de chaque bénéficiaire.

4. PERSPECTIVES et CONCLUSIONS

Au terme de cet exposé, permettez-moi de vous épinglez un fait que nous vivons quotidiennement au sein de notre service résidentiel.

Madame N., 41 ans, atteinte de la maladie de San Filippo, classifiée dans les mucopolysaccharidoses, présente une dégénérescence et une dépendance totale.

Depuis 3 ans, elle est nourrie par sonde entérale, bénéficie d'une oxygénothérapie nocturne, est porteuse d'un diabète insulino-dépendant et présente des crises d'épilepsie de longue durée.

Son état la plonge dans ce qu'on appelle communément « un état végétatif ».nécessitant une attention palliative

Depuis 3 ans, alors qu'on nous prédit son décès à tout instant, elle continue de vivre.

Ce, avec toutes les attentions, tous les contrôles des paramètres nocturnes et diurnes, toutes les activités adaptées à son état et principalement à dimension relationnelle (massages, bains, promenades, changements de position ...)

Par cet exemple concret, nous voyons bien que l'approche développée tient compte de la personne dans toutes ses dimensions. Quoique importante et essentielle pour sa survie, la seule approche médicale ne suffit pas

Le travail transdisciplinaire permet à l'équipe accompagnante de donner un sens qui humanise.

Les contraintes médicales ne peuvent occulter la dimension relationnelle de l'accompagnement.

Cette prise charge basée sur des **valeurs humanistes** permet à chaque membre de l'équipe accompagnante de trouver une valorisation et une reconnaissance avec ce qu'il possède comme spécificité par sa formation initiale.

Cette organisation de la pratique de soins vise également à rendre le bénéficiaire comme **sujet et acteur des soins** qui lui sont prodigués et non seulement objet de soins.

Cette différence est l'essence même de la philosophie du service résidentiel « Les Coteaux mosans »

En guise de conclusion, je souhaiterais souligner de nouvelles perspectives de développement en lien direct avec les pathologies qui évoluent.

D'une part, nous souhaiterions construire une **aile dite « médicalisée »** comprenant une salle d'interventions et quatre chambres aménagées afin de répondre à des besoins de surveillance médicale ou de manifestations aiguës de douleur qui deviendront tant croissants que généralisés.

D'autre part, il s'agira de créer un **service d'accompagnement lors d'hospitalisations**.

L'accompagnement permanent lors des hospitalisations est une dimension dont il faudra tenir compte avec le vieillissement ou la disparition de la famille proche

Intervention de Roula Najem

« Une structure pilote «Anta Akhi »

Fondée en 1992 par Yvonne Chami, Anta Akhi prend en charge des adultes atteints de handicap physique, mental et de polyhandicap, très dépendants dans leur autonomie de vie, et dont les parents, avancés en âge ou décédés ne peuvent plus répondre aux exigences de leur quotidien. Anta Akhi devient alors leur famille.

Ce qui nous préoccupe ce n'est pas le handicap, mais la personne qui le porte, et les exigences de sa croissance, tout au long de son parcours de vie. C'est pourquoi la mission globale de Anta Akhi ne se limite pas à l'accompagnement des jeunes qui vivent avec un handicap. Elle vise en même temps à opérer un changement de regard - par la formation et la sensibilisation - en vue de réhabiliter les bien-portants quant à la relation avec le monde du handicap, et promouvoir un "vivre ensemble", différents et complémentaires, dans la paix, la joie, par l'amour, en frères.

Elle prépare aussi les jeunes à prendre conscience que le handicap ne constitue pas leur nature; elle les invite à refuser le regard réducteur de la société et à découvrir leur vraie valeur de personne humaine et d'enfant de Dieu, pour vivre au quotidien leur dignité d'homme.

Le Foyer de Tendresse de Anta Akhi accueille 52 jeunes, limités dans leur autonomie de vie. Ils bénéficient d'un accueil adapté aux exigences de leur accompagnement et à la situation familiale (vieillesse des parents, lourdeur du handicap). Ces jeunes sont accueillis :

- En internat de façon permanente au Foyer : 24h/24, 365 jours par an.
- En externat, du lundi au vendredi ;
- En weekend ;
- En dépannage d'urgence ;

Et bénéficient d'un accompagnement à domicile pour des jeunes supportant difficilement le transport ;

De même, le Foyer de Tendresse accueille plus de 2,500 personnes par an, pour des moments de formation qui répondent aux besoins de développement personnel, au niveau existentiel, humain et spirituel.

À Anta Akhi, nous croyons que la vie de chacun, fut-il lourdement handicapé, vaut d'être vécue comme une fête, car l'amour est plus fort que tout et que tu es mon frère.

Ateliers

Atelier 1:

L'expérience des associations devant le vieillissement

Atelier 2:

Les parents
Vécu et défis face au vieillissement et enjeux
(The day after)

Atelier 3:

Les frères et sœurs – le relais ?

Ateliers parallèles : (3)

Atelier 1 - L'expérience des associations devant le vieillissement

Animation : **Nicole Naamé**, Association Alyounbough-Liban,

Avec la participation de : **Roula Najem**, SESOBEL- Anta Akhi - Liban

Loulou Amyouni, Association Wahat El Farah-Liban

Amal Chebli, Association Rayon d'espoir-Liban

Mme Nicole Nehmé (Liban) a présenté le centre dans lequel elle travaille "Al-Younbough".

A Al-Younbough, ils font la réhabilitation manuelle à 75% et la réhabilitation éducative à 25% dans le but de l'insertion socio-professionnelle. On y trouve une diversité d'ateliers, une diversité dans le programme suivi par une équipe pluridisciplinaire. Parmi les programmes, il y a celui de l'emploi soutenu qui consiste à préparer à l'intégration professionnelle toujours supervisée par l'institution.

Mme Nehmé a parlé de la personne handicapée face au vieillissement :

Vieillesse précoce.

Vieillesse au niveau des facultés intellectuelles.

Vieillesse accompagné de dépression et d'anxiété.

Elle a aussi parlé du personnel face au vieillissement (déception face à la régression) et même de la famille (angoisse sur l'avenir).

Au niveau du travail, les personnes handicapées intégrées dans des entreprises expriment vite de la fatigue quand ils vieillissent, d'où un point d'interrogation sur la continuité du travail.

Mme Nehmé a terminé sa présentation pour dire que puisque le vieillissement des personnes handicapées est inévitable. Il y a une nécessité d'adaptation afin qu'ils vieillissent en dignité.

Sur ce point, Dr. Gali Carminati a soulevé le point qu'en Suisse et même en France et en Italie, les personnes handicapées ne travaillent pas seulement pour gagner leur vie mais aussi par besoin d'insertion.

Et pour ceux ou celles qui ne travaillent pas une rente leur est accordée selon les besoins de base de chaque personne. Ils ont même conçu à l'intérieur de l'association de retard mental des ateliers où chaque personne handicapée vieillissante peut y travailler sans se fatiguer et selon ses capacités.

Pour M. Laurent, il est difficile de généraliser le vieillissement chez les personnes handicapées. Il faut parler plutôt d'individualité.

Parmi les personnes présentes dans cet atelier, il y avait Dr Khalil un médecin physique qui a soulevé le problème de méconnaissance de l'importance du rôle de la médecine physique. Il a appelé toutes les associations à créer des réseaux de soins où les médecins physiques doivent être membre de l'équipe pluridisciplinaire.

M. Mercier a insisté sur le point que la société civile doit jouer un rôle important au niveau de l'intégration des personnes handicapées vieillissantes.

Au Liban, on doit former des groupes de pression tel les mutuels, les universités, les circuits de santé publique les syndicats... Il faut qu'il y ait une politique de soin pour que toute la population en profite.

A la fin, Mme Chebli a clôturé pour dire qu'au Liban on doit compter sur les associations, les formations, le savoir-faire... pour par la suite arriver à l'état. Ceci dit, les groupes de pression deviennent de plus en plus en plus nécessaires.

Atelier 2 - Les parents - Vécu et défis face au vieillissement et enjeux (The day after)

Animation: **Olivier Alleman**, Responsable éducatif et psychopédagogue,
SAJA La Forestière (Belgique)

Témoignage donné par : Mme Joumana, mère de deux jeunes atteints d'handicap intellectuel- Dubai.
Rapporteur de l'atelier : Madona Nader, Travailleuse social, SESOBEL- Liban.

Synthèse du déroulement :

Cet atelier s'est basé sur une discussion autour d'un témoignage de vie d'une maman de deux jeunes atteints d'handicap intellectuel.

Dans son discours, cette dame a exposé son cheminement parcouru avec l'handicap depuis l'annonce jusqu'à l'acceptation et l'adaptation.

Elle a souligné l'importance du support que lui a été procuré par les membres de sa famille nucléaire et particulièrement, celui de son mari et de ses autres enfants qui sont en bonne santé.

Selon elle, c'est à ce type de support et d'union qu'il faut s'attacher pour pouvoir envisager l'avenir des jeunes ayant un handicap intellectuel dans notre entourage orientale.

Dans son parcours, cette maman a rencontré des professionnels qui l'ont soutenu et renforcé, jusqu'à ce qu'elle est devenue elle-même une personne ressource qui aide d'autres mamans.

A la fin de l'atelier, les participants se sont mis d'accord sur l'importance de rechercher dans nos institutions des mamans « spéciales » qui ont certainement un vécu intéressant à partager avec les autres mamans vivant des situations semblables.

Ce partage d'expériences entre les mamans est requis du fait qu'il appuie l'action des professionnels. Une entraide et une compréhension mutuelle s'instaure quand les mamans se regroupent du fait qu'elles parlent toutes le même langage, chose qui va les renforcer d'avantage.

Atelier 3 - Les frères et sœurs – le relais ?

Animation : **Régine Scelles**, Psychologue clinicienne, Professeur de psychopathologie, Université de Rouen, Laboratoire Psy-NCA

*« Lien fraternel et vieillissement de la personne handicapée:
la question de la protection et de devenir du lien horizontal »*

Avec la participation de : **Khadija Dhaini et Rana Essayran**

تقرير حول مؤتمر الشيخوخة والإعاقة

نظم الإتحاد الوطني لجمعيات أهالي ومؤسسات التعوق العقلي في لبنان برعاية معالي وزير الصحة العامة وبالتعاون مع الجمعية الدولية للأبحاث العلمية حول الإعاقة العقلية وكلية العلوم الطبية في الجامعة اللبنانية وذلك يومي الجمعة والسبت في بيت الطبيب في 28 و 29 أكتوبر 2011. وتناولت حلقات المؤتمر مختلف النواحي الحياتية والصحية والنفسية والاجتماعية والثقافية والتشريعية التي تضبط إيقاع حياة الأشخاص المعوقين عقليا مع التقدم في السن. وقد شارك في المؤتمر حشد من الخبراء والعلماء من بلجيكا وفرنسا وسويسرا ولبنان وسوريا بمشاركة مجموعة من الأشخاص المعوقين عقليا الذين شاركوا بمداخلات ملفقة.

وقد خرج المؤتمر بالتوصيات التالية

على الشباب والراشدين من المعوقين عقليا وطوال حياتهم إلزام العادات الصحية وتلقي الإجراءات الصحية الوقائية أسوة بسواهم من سائر أفراد المجتمع المحيط.

على مقدمي الخدمات الصحية للأشخاص المعوقين بمختلف الأعمار التمرس على إجراءات من شأنها الأخذ بعين الاعتبار متغيرات وتبعات أمراض معينة وما يمكن أن يعمل على علاجها

يجب أن نولي إهتماما خاصا حين نقوم بفحص ومعاينة حالات المرض لدى الأشخاص المعوقين عقليا نظرا لتدني قدراتهم الوظيفية. فمن المعروف أن الغموض يحول دون التعرف على العوارض الصحية والعوارض النفسية لدى الأشخاص المحدودي القدرة التواصلية فعملية التقصي وإكتشاف القصور البدني أو الحسي يجب أن تتم في فترات وأوقات معينة محددة في مراحل الحياة كمرحلة الطفولة مثلا أو في نهايات البلوغ فمن أجل ضمان العافية البدنية بشكل عام:

على العاملين الفنيين والراشدين من الأشخاص المعوقين عقليا الخضوع لدورات تثقيف حيال الممارسات الحياتية الصحية في مجالات التغذية، والتمارين الحركية، وصحة الفم والممارسات الآمنة، وتجنب السلوكيات المنحرفة كالإدمان على التدخين وسوى ذلك من الممارسات

على العاملين الفنيين مقدمي الخدمات للراشدين وكبار السن معرفة أن ليس هناك من فروق جوهريّة في نوعية العوارض وفي مواعيد نشوئها ما بين الأشخاص المعوقين عقليا وسواهم من الأشخاص مع تقدم السن مما يوجب توخي الحذر في إكتشاف طبيعة تلك العوارض.

على الدول ضمان وجود عناصر فنية صحية وطنية مثقفة ومتمرسة بشكل كاف ليتسنى تقديم خدمات

وقائية وعلاجية مناسبة وتقديم الخدمات الإجتماعية

تعتبر قضايا تلبية حاجات الإناث على مدار حياتهن من القضايا المحورية لدى يجب تسليط الضوء على الواقع المهدد للإناث المعاقات عقليا. مما يحتم على الأبحاث والدراسات في مجالات الصحة إيلاء قضايا تقدم السن لدى الإناث المعاقات عقليا عناية خاصة. وبما أن منظمة الصحة العالمية أبدت حرصها على وجوب إشراك الإناث المعاقات عقليا وممثليهن وممثلي منظمات الإعاقة ذات الصلة في عمليات رسم السياسات والإستراتيجيات للتدخل الصحي وفي عمليات التقييم التي لها علاقة بهن.

يجب الاعتراف وتقديم الخدمات الحصرية للتغلب على الحاجات المتعلقة بالعناية الصحية الخاصة للإناث

المعاقات عقليا

تحتوي عملية تطوير وتعزيز خدمات الصحة العقلية التقصي والبحث واكتشاف السلوكيات الإنفعالية - كردات فعل للضغوطات الحياتية اليومية - كما تشمل التعرف إلى الإضرابات العقلية الصعبة مثل الإكتئاب والخرف مع تقدم السن لدى المعوقين عقليا. إنطلاقا من ذلك على منظمة الصحة العالمية وبلدان العالم العمل بشكل حثيث من أجل زيادة المعرفة بمجال الصحة العقلية بما في ذلك مهارات الفنيين و الرعاثيين وأسر الأشخاص المعوقين عقليا:

يجب أن تشمل الإستراتيجيات الوقائية الوطنية وسائل من شأنها تحسين الصحة العقلية وتحد من التبعات

السلبية للإضطرابات العقلية وتحسين نوعية الحياة لدى الأشخاص المعوقين عقليا مع تقدمهم في السن.

يجب أن تشمل السياسات المؤدية لإلحاق الأشخاص المعوقين عقليا مع تقدم السن في مسار خدمات سائر المواطنين من كبار السن، آليات لإعداد الفنيين الرعاثيين حول كيفية إدارة عملية الإلحاق تلك - بالتعرف على طبيعة حاجات هؤلاء ومراعاتها.

على السياسات العامة الوطنية الاعتراف بمساهمات الأشخاص المعوقين عقليا في مجتمعاتهم مما

يستوجب تزويدهم بالخدمات والمساعدة وضمان تيسير وصولهم إلى الخدمات السائدة في مجتمعاتهم

لابد من الإلتزام بتقديم الخدمات عبربرنائج أبحاث مفصل يأخذ بعين الإعتبار الظروف الإقتصادية والثقافية للدول المتقدمة كما للدول النامية. يجب أن تتطرق تلك الأبحاث والدراسات في الدول النامية إلى الحاجات الملحة و المتطلبات المالية والتقنية بالتفصيل من أجل ضمان بلوغ الغايات المنشودة. لذلك على الدول والخبراء المعنيين تحمل مسؤولية البحث والدراسة بهدف التعرف وبشكل أوسع على عملية التقدم في السن لدى الأشخاص المعوقين عقليا على أن تشمل تلك الأبحاث:

- إرشادات عملانية من الدول النامية التي نجحت في تأمين إطالة العمر والشيخوخة المعافاة للأشخاص المعوقين عقليا
- ممارسات أثبتت نجاحها في توفير فرص النجاح في عملية " تزايد عمر " المنتجة للأشخاص المعوقين عقليا في كافة البلدان
- الحاجات التعليمية والتدريبية لـ "مقدمي الخدمات " لضمان أفضل نوعية حياة ممكنة للأشخاص المعوقين عقليا
- دراسات حول نسبة الإصابات ونسبة الوفيات لدى الأشخاص المعوقين عقليا مع تزايد السن في البلدان النامية والظروف التي يتم وفقها تلبية الحاجات الصحية والإجتماعية لهم إذا ما ألحقوا بالمؤسسات القائمة وإلى أي حد يجب التوسع بها.
- تقييم البرامج الهادفة إلى متابعة إستمرارية المهارات الوظيفية, والأهلية المتوقعة في السنوات التالية وكيفية تعزيز نوعية الحياة بشكل عام والعوامل التي تؤدي إلى تيسير الاندماج في المجتمع مع أترابهم أو مع سائر الأعمار
- دراسات عبر الثقافات المختلفة بحيث يتم التعرف على الجوانب المشتركة لنوعية التقديمات كما يتم تحديد المؤثرات الثقافية ذات الدلالة كما يتم التعرف على العوامل الإقتصادية والثقافية التي من شأنها تساند الرعاية الأسرية.

« VIEILLIR EN SANTE » : compte-rendu d'une dizaine de jours inoubliables au Liban ...

Du 22 octobre au 1 novembre 2011, nous avons été une quinzaine de belges (personnes en situation de handicap mental, professeur d'Université, travailleurs sociaux, responsable pédagogique, directeurs/trices de services...) venant de Bruxelles, le Brabant, La Louvière, Liège, Namur, Tournai ... à avoir la grande chance de partir au Liban ...

Nous avons été magnifiquement accueillis et hébergés par Monsieur le Docteur Moussa CHARAFEDDINE ainsi que par sa bien sympathique équipe de l'association IDAD Center qu'il a fondée à Mechref, entre Beyrouth et Saïda, et qui travaille avec une centaine d'enfants, de jeunes et d'adultes présentant une déficience intellectuelle. Grand merci à chacune et à chacun!

Ce séjour au pays des cèdres, du lait et du miel, grand à peu près comme la Wallonie, fût très riche en rencontres, en visites et en découvertes ...

« *Vieillir en santé* », tel était la perspective du séminaire « Handicap mental et vieillissement » qui a eu lieu dans la salle de l'Ordre des Médecins à Beyrouth les 28 et 29 octobre 2011.

Voici les différents aspects qui ont été abordés lors des sessions plénières et des ateliers par les intervenants libanais(es), belges, française et suisse :

- la spiritualité, le sens, les valeurs et l'éthique,
- la santé,
- des témoignages de personnes en situation de handicap sur leurs vécus, leurs difficultés et leurs questions d'avenir,
- la vie de couple, le mariage,
- les logements supervisés ou non, le réseau,
- les politiques et les structures sociales : représentations sociales, déficience mentale et vieillissement : une remise en question de nos propres attitudes thérapeutiques et éducatives et santé mentale, troubles du comportement et vieillissement,
- les droits des personnes en situation de handicap et les nouveaux défis,
- les structures d'accueil et de travail,
- l'expérience des associations devant le vieillissement,
- les vécus, les défis des parents face au vieillissement ainsi que les enjeux,
- les frères et sœurs : le relais ?

Toutes ces réflexions et questions sont parfaitement d'actualité non seulement au Liban mais aussi en Belgique ...

Lors de ce séminaire, Max MELISSE de la Bonne Étoile (le BERCAIL à Liège), Serge MANNEBACK et Jean MYLONAS (accompagnés par le SISAHM à Bruxelles) ainsi que Jinan SALID et une autre personne de l'Association RAYON d'ESPOIR (à Zahlé) se sont longuement exprimés, notamment lors de séances plénières.

Jinan SALID (jinan-salid@hotmail.com) nous a présenté son beau livre, agrémenté d'illustrations, qui nous l'espérons, pourra être bientôt traduit d'arabe en français...

En plus de notre participation à ce Séminaire International, nous avons pu visiter plusieurs institutions :

- l'IDAD Center à Mechref www.friendsfordisabled.org,
- l'Association al YOUNBOUH à Jounieh www.alyoungbough.org
- l'Association SESOBEL à Zouk-Mikaël www.sesobel.org ,
- l'Association Anta AKHI à Antélias www.antaakhi.org ,
- le MOSAN Center à Tyr www.mosancenter.com
- l'Association RAYON d'ESPOIR à Zahlé www.rayondespoir.com .

Nous y avons beaucoup apprécié la grande qualité de la prise en compte des personnes en situation de handicap, le sens des valeurs, la créativité des services malgré un contexte financier difficile, l'enthousiasme, l'engagement, le professionnalisme et le désir d'apprendre des intervenants salariés et bénévoles que nous avons pu rencontrer, leur volonté de progresser et de mener à bien de nouveaux projets, les échanges très intéressants, l'hospitalité chaleureuse...
CHUKRAN ++++ à toutes et à tous !

Piloté de main de maître, par Jean CHEBLI de l'Association RAYON d'ESPOIR, notre groupe a, également, pu visiter de bien beaux coins du Liban : Beyrouth (le centre, la corniche et la grotte aux pigeons), Anjar, Balbeek, Byblos, Canaa, les Cèdres du Chouf, la grotte de Jeita, Jounieh, Saïda, Tyr, Zahlé...

Pendant cette dizaine de jours, ce ne fût que du bonheur !

De la part du groupe des belges, de tout cœur mille mercis pour ce séjour qui restera inoubliable au Docteur Moussa CHARAFEDDINE, à Ali CHARAFEDDINE ainsi qu'à son épouse, à Jean et à Amal CHEBLI, à Nicole NAAME, à Roula NAJEM, à Fadia SAFI, sans oublier leurs usagers et leurs équipes !

A vous les lectrices et les lecteurs de l'Observatoire, nous souhaitons de vivre des moments aussi intenses d'échanges et de découvertes !

Françoise CORBION, Christine FRANCOIS, Maryse HENDRIX, Françoise HENROTTE, Gisèle THIBAUT, Francis et Lucy KIENEN, Michel LAURENT, Serge MANNEBACK, Max MELISSE, Jean MYLONAS et Olivier ALLEMAN.

Liste des participants

ABYAD Abdulrazak Dr.

MD, MPH, MBA, AGSF, AFCHSE , geriatrics medicine/ Director, Abyad Medical Center & Middle-East Longevity Institute <http://www.amclb.com>

Dean, of, Multi Media Medical University <http://www.multimediamedicaluniversity.com>

Chairman, Middle-East Academy for Medicine of Aging <http://www.meama.com>,

President, Middle East Association on Age & Alzheimer's <http://www.me-jaa.com/meaaa.htm>

Coordinator, Middle-East Primary Care Research Network <http://www.meifm.com/mepcrn.htm>

Coordinator, Middle-East Network on Aging <http://www.me-jaa.com/menar-index.htm>

Editor, Middle-East Journal of Family Medicine <http://www.meifm.com>

Editor, Middle-East Journal of Age & Aging <http://www.me-jaa.com>

Editor, Middle-East Journal of Psychiatry and Alzheimer's <http://www.me-jpa.com>

Editor, Middle-East Journal of Nursing <http://www.me-jn.com>

Associate Editor, Middle East Journal of Internal Medicine <http://www.me-jim.com>

Address in Lebanon:

Abyad Medical Center <http://www.amclb.com>

Azmi Street, Abdo Center, POBox 618 - Tripoli-Lebanon

aabyad@cyberia.net.lb

ALLEMAN Olivier, Responsable éducatif et psychopédagogue, SAJA La Forestière (Belgique)

La Forestière asbl - rue de l'été, 100 - 1050 BRUXELLES

Courriel **olivier.alleman@forestiere.be** - Internet www.forestiere.be

AMYOUNI Loulou, Directeur de l'association Wahat Al Farah (Liban) - **wahatalfarah@oec.com.lb**

ASSELBOURG Marc, Directeur ASBL " La Douceur des Coteaux Mosans"

S.R.A. " Les Coteaux Mosans " et S.A.J.A. " La Douceur Mosane"

18-20, rue du Plateau - 5100 NAMUR (JAMBES)

direction@douceur-coteaux-mosans.be

CHARAFEDDINE Moussa, MD

Honorary Life Member Inclusion International www.inclusion-international.org

President Inclusion International MENA Region

President Parents & Institutional Associations National Union for Persons with Intellectual Disability- Lebanon

President Friends of the Disable Association www.friendsfordisabled.org.lb

Beirut Lebanon PO Box 14/6688

moussa.charafeddine@gmail.com

CHEBLI Amal, Directrice Association Rayon d'espoir – **rayondespoir@hotmail.com**

COURBAN Antoine Pr.

- Docteur en Médecine. Spécialiste en Chirurgie Générale.
- Professeur d'Histoire et Philosophie des Sciences Biomédicales à l'USJ (Faculté de Médecine)
- Chef du Département de Médecine et Humanités - USJ (Faculté de Médecine)
- Directeur des Laboratoires d'Anatomie et de Morphologie - USJ
- Professeur en visite à Paris-VII (Paris-Diderot)
- Membre du Conseil du Centre Georges Canguilhem d'Histoire et Philosophie des Sciences (Paris-Diderot)
- Membre du Conseil de l'Institut de Transdisciplinarité Ferdinand Gonseth - Lausanne
- Auteur aux Presses Universitaires de France et aux Massachussets Institute of Technology Press.
- Ecrivain, penseur, conférencier.
- Œuvres (sélection): "Dictionnaire de la Pensée Médicale", "Dictionnaire d'Histoire et Philosophie des Sciences", "Ontology of Consciousness".

acourban@gmail.com

GALLI CARMINATI Giuliana, MD PhD PD, Médecin adjointe, responsable de l'UPDM (Unité du Développement Mental) Clinique Belle-Idée, Suisse. Diplôme universitaire de Physique de l'Université Tor Vergata de Rome. Psychiatre Psychothérapeute FMH, Psychothérapeute IIPPB.

Giuliana.GalliCarminati@hcuge.ch

HAELEWYCK Marie-Claire, Chef de Service - Service d'Orthopédagogie Clinique
Présidente de l'Association pour l'Innovation en Orthopédagogie
Présidente de l'ASBL Compagnons

Université de Mons - **w3.umons.ac.be/ortho** - Place du parc 18 - 7000 Mons

Présidente d'honneur de l'AIRHM - **www.airhm.org**

marie-claire.haelewyck@umons.ac.be

HAZAZ May, PhD, Directrice de l'Ecole libanaise de formation sociale - **mhazaz@usj.edu.lb**

HENDRIX Maryse, Directrice Bureau régional du Brabant wallon - **m.hendrix@awiph.be**

AWIPH (Agence Wallonne pour l'Intégration des personnes handicapées)

1, Espace du Cœur de Ville - 1340 OTTIGNIES/LOUVAIN la NEUVE – Belgique

KANJ Majed Dr, Psychiatre - **majed_kanj@hotmail.com**

LAURENT Michel, SAJA LI BRICOLEU (Asbl LE BERCAIL)

rue Saint Nicolas, 554 - 4000 LIEGE (Belgique) - **mlaurent48@gmail.com**

MEGARBANE André, MD, PhD - Unité de génétique médicale - Campus des Sciences Médicales, Université Saint Joseph - **megarbane@usj.edu.lb**

MERCIER Michel Pr, Université de Namur-Belgique, Vice-président de l'AIRHM

michelmercier@skynet.be

NAAME Nicole, Directrice Association Al Younbouh (Liban) - **Nicole.Naame@alyounbouh.org**

NAJEM Roula, Educatrice spécialisée de formation, Directeur général adjoint - Anta Akhi

roulanajem.antaakhi@gmail.com

SAFI Fadia, Président directeur général de SESOBEL

fadiasafi@yahoo.com

SCHEUER Michel Pr, Directeur du centre universitaire d'éthique - Campus des sciences médicales - Université Saint-Joseph, Rue de Damas – Beyrouth –

michel.scheuer@usj.edu.lb

SFEIR Christiane, Responsable du Master 2 Education Promotion Santé à la Faculté de Santé Publique Section II

chrisfeir@hotmail.com

SCELLES Régine, Psychologue clinicienne, professeur de psychopathologie, Université de Rouen, Laboratoire Psy-NCA – **scelles@free.fr**

THIBAUT-LUCKX Gisèle, Directrice, Service Résidentiel de Nuit pour Adultes - SRNA "L'ENTRACTE" -87, rue Saint Martin à 7500 TOURNAI -

Courriel : - **lentracte@skynet.be** -

g.thibaut@hotmail.com

ZEIDAN Nina, PhD, Doyenne - Faculté de Santé Publique - Université Libanaise, Fanar, Liban

nzeidan@ul.edu.lb