

L'accueil en chambre et table d'hôte de personnes présentant une déficience intellectuelle importante

Gisèle THIBAUT-LUCKX*

En termes d'avenir, il n'existe pas une seule solution destinée aux personnes handicapées adultes mais plusieurs, et elles seront d'autant plus adéquates qu'elles seront individualisées et personnalisées.

Le choix des parents du maintien de leur enfant handicapé en famille à long terme reporte à un moment indéterminé les questions de l'avenir. Comment faire pour que ce «moment» ne risque pas de devenir *trop tard*? Que la personne handicapée ne soit pas totalement privée des ressources extérieures, ou mise à l'écart des décisions relatives à son avenir? Comment aider les parents et la personne handicapée à faire un travail de distanciation, sans qu'il y ait une coupure, sans trop de craintes? Les questions posées sont multiples, car les parents s'inquiètent du «devenir» de leur enfant, en ce sens: «Que va-t-il devenir sans nous?». Le relais est souvent difficile.

Pour les personnes handicapées, l'angoisse de la séparation et du devenir existe. Elle est ravivée, lorsqu'un de leur copain y est confronté. Il est essentiel que le personnel assure un accompagnement avec une perception très fine des besoins et désirs de l'autre, avec le souci d'un quotidien sécurisant certes, mais avec aussi la capacité de se laisser surprendre par la vie, l'événement.

C'est sur cette base que nous avons conçu le service résidentiel de nuit, sur lequel est venu se greffer par la suite le service de tables et de chambres d'hôtes pour les personnes handicapées. Des formules douces, adaptées et progressives qui pourraient aider les parents à forger un avenir serein pour et avec leur enfant.

* Directrice de La Marelle, Service d'Accueil de Jour pour adultes et de l'Entracte, Service Résidentiel de Nuit. Tournai, Belgique. Courriel: lamarelle@skynet.be

1. L'Entracte: présentation du service

C'est l'histoire d'une rencontre entre des partenaires très impliqués pour éviter que le handicap ne soit un obstacle à la vie sociale. C'est un service résidentiel de nuit destiné à accueillir 14 adultes auquel s'est ajouté le court séjour: les tables et les chambres d'hôtes.

La formule de notre accompagnement se veut souple, variée, dynamique. Elle offre aux personnes handicapées et à leurs familles des solutions adaptées aux événements, aux circonstances diverses, à la vie... Il multiplie les situations nouvelles, aide chaque adulte à vivre pleinement, évite la routine, car chaque jour peut être source d'imprévu comme chez tout un chacun. C'est, pour chaque partenaire, un réel défi au quotidien, exigeant certes un continuel dépassement de soi, aboutissant à une vie qui vaut la peine d'être vécue.

Le résident à l'Entracte est le premier concerné par ce qui se projette sur lui. Sa liberté individuelle doit constituer, in fine, le moteur de nos choix, tout en visant à améliorer la qualité de sa lucidité, le sens de ses responsabilités et son implication dans tout ce qui le concerne. C'est lui donner la possibilité d'atteindre des objectifs et de poursuivre un parcours de vie qu'il ne pourrait atteindre seul, sachant aussi que la vie en communauté risque parfois de créer des frustrations inhérentes à ce mode d'accueil. A nous, professionnels, de l'amener à participer au projet institutionnel et à vivre son programme individualisé en tenant compte du moment présent et de son avenir.

Les hôtes sont accueillis en fonction de leurs besoins, du souhait des familles et des disponibilités du service. Nous avons voulu développer un accompagnement adapté, une forme de «sur-mesure». Trop souvent encore, les services d'hébergement sont vécus par la famille comme une solution par défaut, lorsqu'elle ne se sent plus «capable». Nous voulons corriger cette vision négative car elle empêche et freine tout projet de vie pour leur enfant ou en tout cas le rend difficile.

Aider les parents à changer leur représentation de la vie en institution, en soutenant et multipliant toutes les formes d'actions, de réflexions. Nous espérons qu'un jour ils vivront cette démarche d'avenir non comme une rupture, mais qu'ils pourront la concevoir selon leur libre choix et celui de leur enfant. Quelle que soit la gravité du handicap, nous sommes convaincus qu'il est possible à la personne handicapée adulte d'affirmer sa person-

nalité par le biais d'un projet qui lui est adapté tout en restant appuyée par son milieu familial de référence.

Pratiquement, le service de tables et de chambres d'hôtes permet de séjourner occasionnellement à l'Entracte. La durée du séjour varie en fonction des souhaits des personnes ou des besoins de leur famille. Ce peut être:

- un accueil pour partager un petit déjeuner, un goûter, ou un autre moment;
- un court séjour d'une nuitée ou de plusieurs, un week-end;
- un plus long séjour avec un maximum de 3 mois consécutifs.

Le passage des hôtes est un réel plaisir pour l'ensemble des résidents. Ces derniers participent à la qualité d'accueil et à tous les petits services que génère ce service. Bien souvent d'ailleurs, l'arrivée d'un hôte fait l'objet d'un apéro de bienvenue. Leur présence à table et dans la vie quotidienne amène une oxygénation très dynamisante.

Cette formule est certes de plus en plus appréciée par de nombreuses familles; une quinzaine de personnes handicapées l'exploitent annuellement. Pour les parents, elle permet de surmonter un coup de fatigue, de prendre quelques jours de vacances, de participer à un spectacle, une réunion, etc. Pour l'hôte, elle permet de rencontrer des copains, de participer à une vie sociale et culturelle. C'est aussi pouvoir faire face à une situation de crise, une hospitalisation ou le décès d'un proche.

Durant les nombreuses années de fonctionnement de l'Entracte, plusieurs adultes sont passés du statut d'hôte au statut de résident. Tout cela s'est fait progressivement, sans déchirement des uns et des autres, dans la sérénité et avec le plaisir de se construire un avenir dont ils sont les acteurs à part entière. Un long travail de cheminement a été engagé avec chacun et rien n'est achevé.

L'Entracte veut être le témoin d'un hébergement de qualité, avec une vision positive et réaliste des personnes accueillies. Dans cette maison tout simplement, qui sous-entend la convivialité, la chaleur humaine, l'amitié, la tendresse, la vie. Nous essayons de faire vivre un projet permettant le changement des mentalités et des pratiques pour les personnes présentant un handicap important.

2. L'Entracte: le vécu des personnes

Durant le colloque de Lausanne, Caroline Lecocq, Pascale Cubat, Anne Cauchie et moi-même avons partagé nos expériences et vécus respectifs. C'est sur base d'un puzzle que Caroline et Pascale ont témoigné de leurs parcours tant du côté de La Marelle¹, du Service d'Accueil de jour, que de l'Entracte. Ensemble, elles ont retracé les moments importants pour chacune d'elle. Le support photo leur a permis de garder le fil de leurs idées.

Pascale met l'accent sur son inquiétude lorsque des hôtes arrivent, car certains sont parfois tristes et soucieux de l'état de santé d'un parent. Accueillir un copain en difficulté me fait de la peine, dit-elle. Si Pascale a choisi sa place de résidente, lorsque l'Entracte s'est créé en 1987, sa décision est parfois déstabilisée, sa sensibilité et son émotivité en témoignent. Heureusement ses atouts, tels que sa curiosité, ses intérêts et compétences multiples, lui permettent de partager et de se retrouver avec l'un ou l'autre dans des ambiances telles que celles de la maison de la culture, salles de concert, de spectacle, la bibliothèque. Ce sont de véritables dérivatifs qu'elle partage avec l'un ou l'autre.

Caroline, a contrario, aborde le fait qu'il est agréable d'avoir la visite des hôtes pour passer une bonne soirée avec eux. Caroline a connu le statut d'hôtes. Ses parents ont sollicité très rapidement le service, et ses quelques courts séjours ont toujours été bien vécus puisque choisis en toute connivence, bien préparés et jamais dans des situations d'urgence. Aujourd'hui, elle est résidente à l'Entracte, une décision attendue, réfléchie et choisie en toute sérénité tant par ses parents que par elle-même. Caroline parle peu et par de très courtes phrases. Malgré ses difficultés de communication, elle s'est exprimée lors du colloque au travers de photos qui lui ont servi de base pour transmettre son plaisir de participer aux activités créatives et

1 *La Marelle* est un service d'accueil de jour pour 42 adultes atteints de déficience mentale modérée, sévère ou profonde pouvant être associée à d'autres troubles physiques, sensoriels, comportementaux. C'est en fonction des besoins et des difficultés d'avenir de ces personnes que nous avons conçu L'Entracte. Les résidents de l'Entracte participent en journée aux ateliers et activités de la Marelle, contrairement aux hôtes qui peuvent avoir une activité en journée dans un autre service, dans d'autres lieux.

artisanales dans lesquelles elle excelle ainsi que son bonheur de rendre service lorsqu'un hôte arrive à la maison.

Anne, représentante de l'équipe éducative de l'Entracte, a transmis les atouts et obstacles à inventer et animer le quotidien des résidents et hôtes. S'il est vrai que le travail d'accompagnant est de construire le quotidien avec chacun, il est indispensable de leur faire acquérir les gestes élémentaires du vivre ensemble. Ceci nécessite une qualité de présence, une vigilance sans faille de chaque éducateur. Son témoignage portait sur l'importance des rythmes de vie de chacun, la place centrale des soins, des activités, des fêtes. Ses animations à L'Entracte portent sur son goût de faire la fête. Elle entraîne résidents et hôtes à participer aux fêtes populaires. Pour les vivre pleinement, elle conçoit, crée, fabrique les costumes et déguisements avec chacun d'entre eux. Mais lorsqu'un hôte se pointe au seuil de la maison, là, dit-elle, il faut leur assurer un accueil particulier pour que l'inattendu, l'imprévu prennent place et que la vie puisse continuer.

Conclusion

Trouver la juste place, la juste mesure de notre attention sans brimer l'autre, et surtout permettre à l'hôte de se sentir bien, de s'intégrer dans cette vie de maison. Cette hospitalité prend tout son sens quand elle devient lieu de rencontres, de relations et de partage. C'est bien dans cet esprit là que nous accueillons les hôtes. En guise de conclusion, serions-nous tentés de dire que les hôtes viennent mettre du sel dans le quotidien des résidents et de l'équipe éducative?