



## **PAPY BOUM**

### **CHEZ LES PERSONNES HANDICAPÉES MENTALES**

L'espérance de vie des personnes déficientes intellectuelles s'allonge alors que les solutions adaptées à leurs besoins tardent à se mettre en place. Un véritable défi à relever par notre société...

## **L'accroissement de la longévité : un constat heureux pourtant source d'angoisse**

Nous avons choisi d'aborder une thématique qui pré-occupe de nombreuses familles : l'avancée en âge des personnes handicapées mentales. Nous la traiterons en plusieurs dossiers car elle recouvre de nombreux volets. Dans ce numéro, nous vous proposons une vision générale de cette problématique, avec pour fil conducteur le témoignage d'une maman. Nous traiterons dans les prochains numéros de l'aspect juridique, des différentes amorces de solutions et bien entendu du positionnement de l'ADAPEI du Rhône. →

« Longtemps nous avons pensé que les personnes handicapées ne vieilliraient pas. Pourtant elles vieillissent grâce à une pratique médicale adaptée et respectueuse, à la qualité de l'accompagnement dont elles bénéficient durablement...

Elles vieillissent en France et en Europe, dans une société qui globalement, voit augmenter l'espérance de vie (77,5 ans pour les hommes et 84,5 ans pour les femmes en 2008) et la moyenne d'âge de la population (16 millions de français ont aujourd'hui plus de 60 ans). Elles « profitent » de ce phénomène comme l'ensemble des hommes et des femmes de même génération et d'âge comparable.

*Elles vieillissent dans des familles ou en lien avec des familles vieillissantes elles-mêmes et qui ne peuvent, de ce fait, assumer seules et durablement cette situation nouvelle.*

*Elles vieillissent dans des institutions où des phénomènes auront des incidences sur la qualité de vie des personnes accueillies : vieillissement des personnels, augmentation de la moyenne d'âge des résidents et des besoins de soins, inévitables ruptures à gérer et à assumer, problèmes de financement, de mode de vie, de nature des activités proposées et de taille de l'établissement...*

*Elles vieillissent donc, et avant de prendre en considération les questions ou difficultés que pose ce vieillissement, il faut souligner que leur vieillesse constitue un progrès dont se réjouissent toutes les personnes concernées : parents, professionnels, personnes en situation de handicap elles-mêmes...»*

*Extrait de point de vue de Michel Billé, sociologue.*

## Les figures du vieillissement de la personne handicapée mentale

Par le Docteur Karine MARTIN

Directrice des services médicaux à la Fondation John Bost

Le vieillissement des personnes handicapées est une réalité que notre société ne peut plus éluder. C'est une réalité relativement récente, mais inéluctable et durable. C'est une réalité mal connue et mal préparée, principalement parce que le terme de handicap englobe une population très hétérogène. Alors de qui et de quoi parle-t-on ? Si la population dite handicapée est très hétérogène, les modalités du vieillissement le sont aussi, c'est le sens du titre « les figures du vieillissement ». Notre objectif est de reprendre les observations générales sur le vieillissement des personnes handicapées, vieillissement globalement superposable à celui de la population ordinaire, et de relever certaines particularités comme chez les personnes porteuses de trisomie 21, par exemple. D'une meilleure connaissance des problèmes rencontrés devra découler une adaptation de nos prises en charge et de nos institutions.

## Les conséquences du vieillissement

Comme tout un chacun, les personnes handicapées mentales connaissent les effets du temps qui se manifestent par des pathologies d'ordre physiques, sensorielles, motrices et/ou psychiques. Elles ont besoin d'avantage de soins (presque trois fois plus) et de recours à tous les professionnels de la santé (kinésithérapeute, psychologue...), permettant le maintien d'un bien-être et d'une qualité de vie.

**L'enjeu pour notre société : préparer un parcours de vie sans rupture, dans la continuité d'un accompagnement adapté.**



## Qu'est-ce que vieillir quand on est handicapé ?

Par Michel BILLIÉ

*Vieillir c'est quoi ? C'est perdre. Il faut donc compenser.*

*C'est du retrait (du monde du travail, par exemple). Il faut donc maintenir les relations sociales, réorganiser sa vie (loisirs, culture). C'est faire des deuils, il faut donc accompagner, soutenir.*

*C'est remanier l'image que l'on a de soi-même, il faut donc valoriser l'image physique, psychologique, affective. C'est remanier son rapport au monde (à l'argent, au travail, aux loisirs, à la culture, aux autres...). Il faut donc, pour cela, inventer des réponses respectueuses qui tiennent compte de l'histoire, de la culture, des limites, des compétences.*

*On voit bien que vieillir, c'est pour tout un chacun un processus.*

*Parce qu'elles sont plus vulnérables, les personnes déficientes devront être accompagnées sur ce chemin de la vieillesse. Pour cela, **il nous faut inventer une palette de réponses.***

## Problématique d'ensemble, vue par un parent...

Nous avons choisi de vous relater cette problématique au travers du témoignage d'une maman, Renée MERIAUX :

*« Je suis maman de 2 enfants : Florence, adulte polyhandicapée de 37 ans et demi qui est accueillie à la MAS Jolane à Meyzieu et Pascal 35 ans, marié et papa de 3 enfants qui font notre bonheur de grands-parents...*

*Ma réflexion sur le thème de l'avancée en âge m'a conduite naturellement vers le maître-mot ANTICIPER : prévoir, préparer, organiser... »*

## ANTICIPER

### Anticiper notre propre avancée en âge

Tout d'abord notre propre « avancée en âge », car s'ils « avancent en âge », les parents aussi... Elle peut se traduire par la maladie, plus ou moins grave, les diminutions de nos forces physiques, de nos facultés mentales, jusqu'à quitter cette terre pour un ailleurs... mais aujourd'hui, nous sommes en forme, alors profitons-en pour préparer les relais.

## Anticiper un dialogue

Entretenir le dialogue sur ce thème, c'est : Connaître à l'égard de sa sœur, ses intentions de frères certes, mais aussi les intentions de son couple, de sa propre famille par rapport à l'avancée en âge de ses parents.

Aborder ensemble la question de « l'après nous » : notre enfant souhaite-t-il être le tuteur de sa sœur ? Que peut-il faire en accord avec son épouse ?

C'est un dialogue « à étapes » et c'est pour cela qu'il ne faut pas trop attendre...

## ANTICIPER pour mieux préparer les différents relais : la fratrie, l'institution et l'écrit.

### Le premier relais : la fratrie

Bien des parents pensent qu'à leur mort, il va de soi que la fratrie prenne en charge la personne handicapée et nous n'avons pas de jugement de valeur à porter même si on peut imaginer ce que cette « obligation occultée » va provoquer comme effet de surprise chez les frères et sœurs lorsqu'ils découvriront ce que l'on attend d'eux. D'autres parents, comme moi et mon époux, ont souhaité que Pascal soit le plus « autonome » possible par rapport à Florence : c'est notre problème et dans la mesure du possible les soucis avec la famille, les amis parfois, les médecins, les équipes, tout cela nous concernait ; nous avons choisi d'épargner Pascal même s'il a ressenti toutes les contraintes familiales imposées par le handicap.

Notre attitude, cette attitude, induit je crois un réflexe de retrait spontané de la fratrie : *Papa et maman ne souhaitent pas que je m'occupe de ma sœur, alors laissons-les le faire...*

*Les parents s'inquiètent du devenir de leurs enfants lorsqu'ils ne seront plus en mesure de les accompagner.*

*Les frères, les sœurs s'interrogent sur leurs responsabilités lorsque leurs parents disparaîtront.*

*Les personnes handicapées mentales elles-mêmes craignent pour leur avenir :*

- Où habiterai-je ?
- Resterai-je près de l'endroit où j'ai toujours vécu ?
- Garderai-je le contact avec mes anciens collègues ?
- Quels seront mes revenus ?
- Aurai-je les moyens de payer mon nouvel habitat ?
- Comment me déplacera-t-je pour continuer mes activités de loisirs ?
- Partirai-je en vacances ?
- Après mes parents, qui s'occupera de moi et qui prendra soin de moi ?

*Autant de questions qui cherchent des réponses...*



### Le deuxième relais : l'institution

Ce sont les équipes éducatives des institutions spécialisées qui accompagnent nos enfants au quotidien.

Alors attelons-nous et sans relâche, parents et professionnels, à créer ce climat de confiance qui ne se décrète pas, mais qui se construit au jour le jour et qui s'entretient comme un feu ; une relation de confiance qui, lorsqu'elle existe, nous rassure tellement...

Professionnels, aidons-nous réciproquement à échanger sur leur vie de tous les jours, sur ce que vous tissez, vous aussi, au jour le jour avec eux, sur ce que nous souhaitons, peut être surtout sur ce que nous ne souhaitons pas, pour renforcer le lien, notre « collaboration ». Chaque famille est une Histoire, avec une éducation, une culture, des ressentis différents et au nom de quoi, ou de qui, tout cela s'effacerait après nous ?

Prenons le temps de nous écouter, de nous comprendre, pour mieux accompagner ensuite...

Osons parler ensemble de « l'après »...

Mais nous développons un lien essentiellement oral avec les professionnels, or les équipes changent, d'où la nécessité d'un troisième relais : l'écrit.

## Projet de vie et bien-être de la personne vieillissante

Par Brigitte DORE

Directrice Générale adjointe de l'UDAPEI du Nord

Responsable du pôle « Accompagnement de la personne »

*« Parler de la qualité de vie de la personne vieillissante, c'est avant tout parler de qualité tout au long de sa vie.*

*L'avancée en âge des personnes représente un défi en matière d'accueil et d'accompagnement compte tenu de la difficulté d'appréhension du phénomène du vieillissement chez la personne en situation de handicap mental. En effet, des changements s'opèrent, ainsi que des modifications physiques, physiologiques, neurologiques en fonction de chaque individu.*

*Ces observations doivent déboucher sur des hypothèses de travail au sein des équipes professionnelles d'un point de vue médical, comportemental, environnemental, familial, social et affectif.*

*Quelle sera la capacité d'adaptation des établissements et les moyens qui leur sont attribués pour proposer un lieu, un cadre et un rythme de vie appropriés, la mise en œuvre des actions de prévention et de « prendre soin », et par conséquent une réponse à l'évolution des besoins, en garantissant la mise en œuvre du projet de vie, la continuité de l'accompagnement et en évitant les ruptures de parcours ? »*

### Le troisième relais : l'écrit

Beaucoup de nos enfants verbalisent peu, mal ou pas du tout (dans notre langue courante à vous et moi), ils ont leur propre mode de communication... et s'ils sont bien dans l'Histoire de la famille, ils ont, comme tout un chacun, leur propre Histoire.

Il faut donc profiter d'avoir encore une écriture assurée, d'avoir une mémoire bien vivante pour écrire tous ces petits riens, tous ces petits secrets qui font l'histoire personnelle de notre Enfant et dont nous sommes détenteurs aujourd'hui.

J'entends déjà des réticences : mon écriture est illisible, je ne sais comment m'y prendre... mais nous avons des aides : l'UNAPEI qui



propose un dossier familial et tutélaire, et le Centre médical Jérôme LEJEUNE avec son livret de vie : famille, soin, vie spirituelle...

Cette transmission écrite de son Histoire, c'est anticiper le moment où l'on ne pourra plus écrire, plus dire...

### Notre responsabilité de Parents

Nous accordons à notre association une confiance sans faille ; en effet combien de fois n'ai-je entendu des parents ayant leur enfant auprès d'eux au quotidien dire « après moi le déluge, j'adhère à l'association, ils trouveront bien une solution... »

*En conséquence, « Oui »* notre responsabilité est grande, et fort heureusement depuis plusieurs années déjà, nos associations alertées tant par les familles que les professionnels éducatifs et médicaux ont anticipé et réfléchissent à des créations, des transformations de structures...

*Mutualisons nos compétences et nos expériences, soyons créatifs afin de mettre en oeuvre des solutions pour que nos enfants aient un accompagnement de qualité jusqu'au bout de la Vie.*

### Des parents et personnes handicapées mentales isolés

Nous ne pouvons oublier dans notre réflexion les personnes handicapées mentales restées chez leurs parents, tout au long de leur vie, pour diverses raisons.

L'association se doit de les repérer et de les informer en engageant un dialogue respectueux de leur choix d'accompagnement, *et en les sensibilisant à la problématique du relais pour permettre à leur enfant de mieux vivre l'avenir sans eux.*

Plus les enfants et parents se préparent tôt à cette transition inéluctable, plus elle sera bien vécue, de part et d'autre.

## Quelles sont pour vous les conditions d'une vieillesse réussie ?

Par Michel Billié

*C'est bien évidemment la personnalisation des réponses. L'uniformisation ne peut pas être retenue comme une bonne solution. Il convient également de veiller à la progressivité des décisions tout au long de la vie, ce qui implique des réponses évolutives. Ces réponses doivent garantir la continuité de l'accompagnement et des soins. Mais c'est aussi, la sauvegarde des liens familiaux et affectifs, source d'équilibre et de bien être. En effet, on sait à quel point toute rupture peut entraîner des situations dramatiques. Tout cela ne pourra se faire que dans le respect des choix individuels de la personne handicapée. Assurément, certaines ne pourront pas les exprimer, nous devons faire des choix pour elles, mais malgré tout, nous ne pouvons pas nous exonérer de tenter d'obtenir leur consentement.*

### Une problématique nationale

L'UNAPEI a mené une enquête en février 2009 auprès de 270 associations affiliées, gestionnaires de 1 475 établissements et services médicaux sociaux.

**Les personnes handicapées mentales de plus de 40 ans représentent près de 300 000 personnes, en France !**

37,8 % des personnes handicapées mentales accueillies et accompagnées par les associations de l'UNAPEI ont plus de 45 ans.

- 18,67 % ont entre 45 et 50 ans, soit 14 936 personnes
- 17,18 % ont entre 51 et 60 ans, soit 13 744 personnes
- 2 % ont plus de 60 ans, soit 1 600 personnes

Soit un total immédiat de 15 344 places à créer ou à adapter Et à 5 ans : 14 936 places supplémentaires.

Ont participé à ce dossier : Renée MERIAUX, Marie-Reine JEANDROZ et Marie-Pierre CHAVANNE.

