

# Handicap et vieillissement, il est temps de se bouger

## L'espérance de vie des personnes handicapées

mentales s'est considérablement accrue, synonyme de défis neufs pour les familles et les acteurs de terrain.

Une résolution vient d'être déposée au parlement wallon pour faire bouger les choses. Il y a urgence.

### ● Interview : Sarah RENTMEISTER

**Véronique Bonni (députée wallonne disonaise - PS), vous venez de déposer une proposition de résolution au parlement wallon visant à une meilleure prise en charge du vieillissement des personnes présentant un handicap mental. Pour appréhender les réalités de terrain, vous avez travaillé en étroite collaboration avec Richard Bonjean, directeur de l'ASBL verviétoise « Les Services de l'apem-t21 » (qui vient en aide aux personnes porteuses de trisomie 21 ou autres syndromes génétiques assimilés). La personne handicapée mentale vit plus vieille. C'est un constat que vous dressez...**

**V.B (Véronique Bonni) :** De la même manière que notre espérance de vie augmente, celle des personnes présentant une déficience mentale aussi. Grâce aux progrès médicaux et à l'amélioration globale des conditions d'existence, leur espérance de vie s'est accrue de près de 35 % en moins de vingt ans.

**R.B (Richard Bonjean) :** Pour exemple, en service résidentiel chez nous, 45 % des résidents ont plus de 50 ans. Or, je n'invente rien, certaines études démontrent que les effets du vieillissement surgissent plus précocement chez les person-

nes présentant un handicap mental. Une fois la quarantaine atteinte, on considère, selon les cas évidemment, que la personne est âgée. Les effets du vieillissement (vue, audition, tonicité musculaire, soucis cardiaques) viennent s'ajouter aux troubles liés au handicap. Et c'est la prise en charge de cette problématique que nous mettons en avant.

«L'espérance de vie des personnes handicapées mentales a augmenté de 35 % en 20 ans »

### Véronique BONNI

**Faire face à cette longévité, c'est une situation à laquelle, visiblement, vous n'êtes pas préparés sur le terrain.**

**R.B :** Nous avons des équipes motivées sans quoi notre association ne serait rien, c'est important de le dire. Mais nous faisons face à un manque cruel de places puisque l'augmentation de l'espérance de vie a aussi un effet non négligeable sur la durée de séjour qui s'allonge et diminue donc de ce fait le nombre de nouvelles entrées dans les services. À côté de cela, il y a aussi un manque de moyens, un manque de formations, un manque d'accompagnement pour répondre à ce nouveau

défi (lire ci-après).

**V.B :** Cette réalité entraîne un lot de nouvelles questions et de défis pour notre société. Il est urgent qu'une attention particulière, une réflexion suivie d'actions concrètes soit posée sur cette question du vieillissement de la personne handicapée. Il faut préciser qu'il s'agit de la première génération pour qui ce défi se pose.

**Vous voulez dire que l'avenir est plus réjouissant pour la jeune génération que pour «l'ancienne génération», soit les personnes handicapées qui ont aujourd'hui la cinquantaine et donc « considérés » comme personnes âgées ?**

**R.B :** Disons qu'aujourd'hui, les jeunes parents n'ont plus le poids social du jugement lorsqu'ils décident de placer leur enfant handicapé qui entrera sans doute dans un système de logement alternatif en autonomie ou semi-autonomie (à condition de créer plus de places), avec un travail pour certains etc. Le jour où les parents de cette personne partiront, alors la rupture sera moins brutale, il sera davantage préparé. Par contre, ceux qui font partie de cette ancienne génération ont pour beaucoup évolué au sein de la cellule familiale. Une fois les parents décédés, ils

n'auront d'autres choix que de rejoindre une institution spécialisée. Et n'y sont pas préparés. **V.B** : Au deuil s'ajoute alors le changement radical des habitudes de vie sans transition, sans accompagnement.

**Dans la pratique, vous faites alors face, d'une part à des demandes d'accueil pour des personnes handicapées vieillissantes dans votre institution avec un manque de**

**places et d'autre part, à des situations affectives à régler ?**

**V.B** : Et avant cela, il y a aussi les parents inquiets pour l'avenir de leur enfant. Aujourd'hui, le parent décède dans la plupart des cas avant son enfant. Il y a trente ans, l'âge moyen de décès de la personne handicapée était de 30 ans. Aujourd'hui, il est de 60-65 ans. Les parents de cette « ancienne génération » attei-

gnent aujourd'hui les 70-80 ans et se demandent ce que va devenir leur enfant.

**R.B** : Au moment de cette interview, nous recevons la sœur d'une personne handicapée dont la maman est âgée de 90 ans. Elles ont toujours vécu ensemble. Que leur proposer ? Une maison de repos qui accepterait mère et fille ? Il faut trouver de la place... Ce n'est pas simple ! ■

## « Les acteurs de la santé ne sont pas formés »

**Vous pointez un manque cruel de place. Que dire alors aux parents qui veulent anticiper leur décès et s'assurer que tout ira bien pour leur enfant ?**

**R.B** : C'est le gros point d'interrogation. Il arrive que des parents nous contactent pour savoir s'il y a encore de la place, en prévision de... Mais c'est impossible de prévoir. À côté de cela, nous avons les situations d'urgence à régler. Je prends le cas réel que nous avons eu d'une personne présentant un handicap. Le papa devait être opéré et pendant ce temps, la maman décède soudainement. Il se retrouve tout seul... Que fait-on ? Nous le prenons comme résident ? Dire oui, c'est augmenter la charge de travail du personnel. Ce n'est pas non plus viable. Cela montre bien la complexité de la situation...

**Une complexité humaine, structurelle mais aussi financière...**

**R.B** : Nous ne réclamons pas une enveloppe et point barre. Les nécessités sont bien plus larges que cela. Mais il faut bien dire que dans les services de l'apem-t21, nous accueillons plus de résidents que ce pour quoi nous sommes subventionnés. Nous travaillons beaucoup sur fonds propres. Les chiffres parlent d'eux-mêmes : à la Glanée (accueil résidentiel), nous avons 24 résidents alors que nous sommes subventionnés pour 19. Au Relais de la Fermette, nous sommes agréés pr 30 personnes et nous sommes 52.

**Au-delà du manque de place dans les institutions, de la lacune de transition pour la personne handicapée qui devient orpheline, vous mettez en évidence un manque d'adaptation des institutions pour personnes handicapées vieillissantes... C'est-à-dire ?**

**R.V** : Les acteurs de la santé ne sont pas formés au vieillissement

de la population handicapée. Un éducateur n'est pas formé en gériatrie ni en infirmerie par exemple. Je fais quoi alors ? Je remplace les éducateurs par des infirmiers ? Impossible. Ils n'ont pas la même approche de la personne handicapée.

**V.B** : D'autre part, les activités ne sont pas non plus adaptées. Les personnes âgées en situation de handicap mental n'ont plus forcément les mêmes besoins ou les mêmes envies. Des personnes qui pouvaient être majoritairement autonomes vont avoir besoin de davantage d'encadrement ou avoir le désir de se tourner vers des activités moins fatigantes, telle que la relaxation par exemple. Les charges deviennent plus lourdes ou différentes. Et tout cela réclame un milieu et des infrastructures adaptés. ■

# « Il faut des moyens à long terme »

**Votre résolution invite le parlement wallon à mieux appréhender le vieillissement des personnes handicapées. Au delà de l'identification du problème, quelles sont les pistes que vous proposez pour aller dans ce sens ?**

**V.B :** Nous avons formulé plusieurs demandes dont : celle de renforcer les aides visant à soutenir tant physiquement que moralement les familles des enfants présentant un handicap prenant de l'âge, celle d'étudier la possibilité de renforcer le maintien à domicile et l'autonomisation des personnes, celle de stimuler la formation des acteurs de la santé aux réalités de ce vieillissement ou encore de renforcer les services de proximité afin de développer de nouveaux métiers qui assurent l'accompagnement de la personne handicapée mentale. Il s'agira aussi d'inciter les institutions à adapter leur structure à ce vieillissement, de développer la création d'espaces de vie privatifs facilitant la vie « autonome », de poursuivre les efforts entrepris afin d'offrir et de créer des hébergements adaptés ou encore d'encourager des initiatives

innovantes et des expériences pilotes en matière d'accueil et d'accompagnement.

**Beaucoup d'objectifs à mettre en place donc. On imagine bien que vous n'êtes pas les seuls à surligner au fluo cette problématique.**

**Peut-on dire qu'il existe une conscience collective de ces défis sur le terrain et y a-t-il des actions qui sont réalisées en la matière ?**

**R.B :** Il y a indéniablement des choses qui sont en cours. Je pense à l'AWIPH (devenue l'AviQ) qui a créé deux groupes de travail en 2010, un relatif au maintien à domicile et l'autre aux personnes vieillissantes en service d'accueil et d'hébergement. Ces deux groupes ont formulé une série de recommandations. Et le plan d'entreprise 2012-2017 de l'AWIPH (devenue AViQ) a prévu la mise en œuvre d'un plan d'action sur cette base.

**V.B :** Malgré cela, au sein des institutions spécialisées, des voix inquiètes pour l'avenir s'élèvent. Des initiatives isolées propres à certaines institutions se sont parfois prises en interne. Mais, si celles-ci sont à épingler, elles ne pour-

ront faire face à l'ensemble du phénomène du vieillissement.

**Dans la pratique, le nerf de la guerre reste l'argent. Mettre en place de tels objectifs nécessite des moyens financiers. Vous espérez obtenir une enveloppe du ministre Maxime Prévot (Ministre wallon de la Santé et de l'Action sociale - cdH) suite à ce dépôt de résolution ?**

**V.B :** L'année dernière, Maxime Prévot a libéré un budget de 2 millions d'euros supplémentaires pour aider les familles à la recherche d'un accueil urgent pour un proche lourdement handicapé. Cette décision est venue soulager 70 familles vivant cette situation. Ce budget est venu s'ajouter aux 4 millions que l'AWIPH consacre chaque année pour traiter ce type de demandes. Je suis encore revenue sur le sujet cette année et il en ressort qu'il faudra attendre l'ajustement budgétaire de juin pour voir si du budget supplémentaire pourra être libéré. Mais c'est de l'aide d'année en année. Or, il faut des moyens sur le long terme dans le cadre de cette problématique. ■