

Vivre avec un handicap

PAR MARIE ROQUINY

20.000 personnes âgées handicapées : QUEL EST LEUR AVENIR ?

▶ Seules et sans famille, les personnes handicapées terminent en maison de soins ou en hôpital psychiatrique. Le manque de places est pointé du doigt

▶ Les parents d'enfants handicapés sont démunis. Il n'y a pas assez de places dans les institutions pour tous les accueillir. Encore moins pour les plus âgés d'entre eux. 20.000 personnes handicapées ont maintenant plus de 60 ans. Elles risquent de passer leur vie seules dans des lieux non adaptés à leur handicap.

En cas de placement, il existe un réel risque de négligence

Pour Cinzia Agoni du Gamp, c'est clair il n'y a que quatre solutions. "S'il y a une place, la personne handicapée sera placée dans une institution adaptée. Sinon, c'est la famille proche ou éloignée qui doit la prendre en charge. Les oncles, les cousins... sont donc parfois contraints et forcés de s'en occuper." Si la personne n'a vraiment aucune famille, "alors elle

est placée dans une maison de repos et de soins. Ou dans le pire des cas, en hôpital psychiatrique. C'est souvent ce qui se passe quand la personne handicapée présente des troubles du comportement".

Ces lieux ne sont pas tous adaptés aux besoins spécifiques des personnes handicapées. Ce qui peut entraîner "un risque de maltraitance réel" s'inquiète Cinzia Agoni. La qualité des soins n'est pas toujours adaptée car le personnel n'est pas formé pour s'en occuper. "En cas de placement, il y a un risque de négligence. La personne handicapée peut être mise de côté. Et ça aboutit à une forme de maltraitance."

LA SOLUTION la plus efficace pour éviter de telles situations est de créer un réseau autour de la personne handicapée selon Cinzia Agoni. "Beaucoup de familles sont isolées de leur vivant. Parce que le handicap fait peur aux autres. Les parents se consacrent aussi totalement à leur enfant. C'est pour cela que la per-

sonne handicapée se retrouve seule quand les parents décèdent. Il faut, au contraire, créer un équilibre avec les aides à domicile comme les infirmières, les kinés... et l'entourage."

Créer de tels liens n'est pas simple. Il faut du temps et de l'argent dont manque parfois la famille.

L'incertitude entourant l'avenir de ces personnes handicapées est dramatique. Elle conduit même les parents à envisager des solutions radicales comme le suicide collectif ou l'euthanasie. Des choix terribles à imaginer pour n'importe quel parent.

M. R.

5,8 millions d'euros d'aide aux personnes handicapées

BRUXELLES Mercredi, la Gamp, mouvement de défense des droits des personnes handicapées, a interpellé la ministre de l'Égalité des chances, Fadila Laanan, sur le manque de places dans les

institutions. À Bruxelles, l'offre d'hébergement est de 412 places. Or, la demande est estimée à 5.700 places. Un sérieux manque que le Gamp

dénonce depuis 2005.

Suite à cette rencontre, la ministre Laanan a débloqué un budget de 5,8 millions d'euros afin d'aider les personnes handicapées dans différents domaines :

les aides individuelles à l'intégration, la formation

professionnelle, les primes à l'emploi et le renforcement des services d'accompagnement.

Elle signale que 250 places d'accueil ont déjà été créées depuis 2015. Mais aucune place supplémentaire dans les institutions n'est prévue à la suite de la discussion.

Fadila Lanaan rappelle que le plan d'investissement 2016-2020 établi par le gouvernement francophone

bruxellois prévoit 18 millions d'euros d'investissement dans la subvention d'infrastructures adaptées aux personnes handicapées. Un budget important qui n'est pas encore suffisant pour satisfaire toute la demande.

M. R.

“S'il m'arrivait quelque chose, J'AI PENSÉ À L'EUTHANASIE”

☒ Marine, maman de Guillaume (35 ans) atteint d'autisme, ne sait plus vers qui se tourner

► Marine*(nom d'emprunt) est la maman de Guillaume*(nom d'emprunt), 35 ans, atteint d'autisme. “Il est aussi aveugle avec des troubles du comportement. Il s'énerve facilement et réagit très mal au bruit”, explique Marine. Depuis cinq ans, son fils vit chez elle car aucune structure ne l'accepte. “Il a été renvoyé de l'établissement dans lequel il a vécu depuis qu'il a un an. Il n'a pas compris et moi non plus.”

AUJOURD'HUI, MARINE ne sait plus vers qui se tourner. “Je suis désespérée. On a essayé de trouver une structure qui voulait bien accueillir Guillaume, mais comme il présente des troubles du comportement, personne ne veut de lui. Il n'y a pas de place. Et puis, dans les centres, on les

veut bien mais seulement s'ils sont calmes”, ironise-t-elle.

Si son fils ne trouve pas de place dans une institution, Marine le sait, son destin est sombre. “Un infirmier vient tous les jours à la maison pour s'occuper de Guillaume. Il m'a dit que si je n'étais plus là, il serait interné en hôpital psychiatrique.” Une peur constante que partagent beaucoup de parents. “Si je meurs, qu'est-ce qu'il lui arriverait ? Personne ne le prendrait dans ma famille. Mes frères et sœurs travaillent. Les cousins et les cousines, Guillaume ne les voit jamais. Sans moi, il serait perdu et redeviendrait agressif. C'est terrible à dire mais s'il m'arrivait quelque chose, j'ai pensé à l'euthanasie.”

Un cri du cœur. Cette maman en est consciente : il faut au moins 10 ans pour obtenir une place dans un établissement adapté. Trop de temps dans l'incertitude et l'angoisse.

M. R.

“LA SOLUTION de l’institution, JAMAIS!”

▣ Thierry Van Goubergen a mis sur pied une fondation qui s’occupe de toute la vie de sa fille Shan (21 ans)

▸ Shan a 21 ans, elle est atteinte d’une maladie génétique nommée Syndrome d’Angelman. Elle provoque “un retard mental sévère, des troubles du comportement et un trouble de la parole. Shan ne sait pas parler” explique son papa Thierry Van Goubergen. “La question de la mettre en institution s’est posée dès qu’elle a eu 4 ans. On a visité ces institutions chaque mercredi durant un an. On est arrivé à la conclusion que l’institution est pire que le handicap”, raconte-t-il. Il

pointe surtout le manque de liberté. “Les horaires et rythmes de vie sont gérés en groupe. Ils ne peuvent rien décider: ni quoi et quand manger et pareil pour l’hygiène. C’est un bain par semaine le jeudi à 9h, point. Personne ne vit comme ça. Encore moins durant toute son existence.”

Les parents se sont donc retrouvés sans solutions pour s’occuper de leur fille. “Il a fallu être créatif”, explique Thierry. Il a mis sur pied une fondation,

la fondation Shan qui s’occupe de toute la vie de la jeune femme. Ils ont aménagé une maison en fonction de ses besoins. Et lui apporte tout pour encourager au maximum son indépendance. “Elle ne sait pas parler ? C’est pas grave ! Elle a une tablette et elle montre des images de ce qu’elle veut ou de ce qu’elle aime.”

LUI ET SON ÉPOUSE ont d’ailleurs déménagé en Flandre pour bénéficier du budget personnalisé pour employer des aides à domicile. “Ses assistantes personnelles sont engagées par elle, c’est son nom sur le contrat. La fondation n’est que l’outil. Il permet à Shan d’être libre et de développer sa partie unique que possède chaque individu. On a totalement mis de côté le handicap.”

Thierry Van Goubergen pointe surtout le manque de liberté dans les établissements

Après 16 ans de travail, le système et les relations construites autour de Shan sont solides. Thierry et son épouse savent que Shan sera accompagnée tout au long de sa vie grâce à la fondation. Même s’ils ne sont plus là, elle mènera une vie indépendante en dehors des institutions. Un modèle innovant que Thierry cherche à faire connaître à d’autres parents d’enfants handicapés.

M. R.