



L'avancée en âge
des personnes
handicapées mentales

L'avancée en âge des personnes handicapées mentales

Responsable de la publication Unapei : Thierry Nouvel

Rédacteurs membres de la commission " Personnes handicapées mentales vieillissantes " de l'Unapei :

Paul Gallard : secrétaire-adjoint de l'Unapei, président de la commission

Yves Mercier : secrétaire général de l'Unapei

Jean-Louis Baron, Marie-Thé Carton, Gerhard Kowalski : administrateurs de l'Unapei

Isabelle Guitton : directrice de l'action associative, du développement et de la qualité à l'Adapei 79

Marie-Reine Jeandroz : directrice du foyer Henry Thomas de l'Adapei 69

Sévérine Ragon, salariée de l'Unapei.

Maquette : Lauriane AMIRALTAULT

Impression : XXXXXXXXXXXXXXXX

Dépôt légal : Octobre 2009 - ISBN : X-XXXXX-XXX-X

Avant-propos

Le 2 décembre 2008, devant une vingtaine de journalistes, nous lançons un cri d'alarme auprès des pouvoirs publics pour mettre fin à la situation dramatique des personnes handicapées mentales et de leurs familles. La question de l'avancée en âge était l'un des deux thèmes principaux de cette conférence de presse.

Cela fait plus de 20 ans que des études sur le vieillissement des personnes handicapées sont publiées. Malheureusement, force est de constater que la carence de solutions alourdit le mal-être. Face à cette détresse, il est de notre devoir d'agir.

Les personnes handicapées s'inquiètent de leur propre avenir. Les parents s'inquiètent de l'avenir de leurs enfants après eux. Les frères et sœurs s'interrogent sur leur place et leur rôle dans cet accompagnement.

Pour l'Unapei, cette préoccupation est au cœur de son projet associatif global voté à l'Assemblée générale de 2006. Dès 2007, le conseil d'administration de l'Unapei a mis en place une commission de travail dédiée. Les travaux de cette commission se sont orientés en deux axes : rédiger un document politique propre à notre Mouvement et organiser une journée nationale sur ce thème en juin 2009.

Ce document est le fruit d'une collaboration entre parents et professionnels. Il ne s'agit pas seulement de rappeler les solutions possibles. Ce texte se veut un fil rouge pour nos associations dans les missions qui sont les leurs, vis-à-vis des personnes handicapées et de leurs familles. Nos réponses à la question de l'avancée en âge passent également par nos actions de lobbying et notre connaissance des besoins réels, tant au niveau national que local, et par une solidarité familiale renforcée que nous devons développer au sein de nos associations adhérentes.

Proposer des réponses adaptées, évolutives, plurielles est de notre devoir. Toutefois, une telle politique ne peut s'exonérer d'un vrai plan d'action pluriannuel de création de places et d'offre de services adaptés.

Ceci implique un véritable engagement de toutes nos associations et un nouvel élan de solidarité de la part de tous nos bénévoles : familles et amis.

Tel est le défi que doit relever une société juste, solidaire et responsable.

Régis Devoldère,
Président de l'Unapei

sommaire

I. Etat des lieux : le handicap mental ne prend pas sa retraite	p.07
Le constat est établi : la population vieillit, les personnes handicapées mentales n'échappent pas à cette évolution	p.07
La société doit répondre à cet enjeu majeur	p.07
Les personnes handicapées mentales sont soucieuses de leur devenir	p.08
Les familles sont inquiètes du lendemain	p.08
II. Rôle et missions des associations	p.09
Garantir un respect des choix individuels	p.09
Le projet associatif	p.09
Le projet personnalisé	p.10
La qualité de l'accompagnement	p.10
Orienter leurs actions politiques	p.11
Développer la solidarité familiale et prévoir la fin de vie	p.11
Faire émerger les nouveaux besoins et agir sur les politiques publiques	p.11
Proposer et mettre en œuvre des réponses en créant les structures nécessaires et en adaptant les prestations dans les structures existantes	p.12
III. Solutions proposées	p.13
La solidarité associative	p.13
Commissions associatives	p.13
Groupes Fratrie	p.13
Groupes d'entraide solidaire	p.14
L'accompagnement institutionnel	p.14
Des solutions	p.15
L'accompagnement de fin de vie	p.16
Conclusion	p.17
Annexe : le vieillissement des PMH : éléments de définition	p.18

ÉTATS DES LIEUX : LE HANDICAP MENTAL NE PREND PAS SA RETRAITE

✓ Le constat est établi : la population vieillit, les personnes handicapées mentales n'échappent pas à cette évolution

Les personnes handicapées mentales connaissent, elles aussi, un accroissement de leur espérance de vie. Il s'agit d'un nouveau phénomène qui nécessite une adaptation générale de l'accompagnement proposé et une réponse concrète à la multiplicité des besoins recensés. Cette nouvelle longévité a été conquise grâce aux progrès de la médecine mais aussi, grâce aux différentes formes d'accompagnement spécialisé et de prévention développées et mises en place par nos associations.

Notre Mouvement accompagne plus de 80 000 adultes en établissements et services. L'enquête réalisée par l'Unapei auprès des structures qu'elle fédère montre que 19% des adultes accueillis ont entre 45 et 50 ans, 17% entre 51 et 60 ans et 2% plus de 60 ans. Dans les dix ans à venir, il est donc évident que le nombre de personnes handicapées mentales avançant en âge ne va cesser de croître.

Pour les personnes bénéficiant d'un accueil et d'un accompagnement en établissement (Foyer de vie, Foyer d'Accueil Médicalisé, Maison d'accueil spécialisé) il conviendra de dépister et de prendre en compte d'éventuelles manifestations pathologiques d'ordre physique, sensoriel, moteur et psychique. Pour les personnes ayant une activité professionnelle, il s'agit souvent d'une véritable rupture avec le monde du travail et un habitat qu'ils doivent quitter.

✓ La société doit répondre à cet enjeu majeur

Les réponses à cette évolution doivent être données rapidement car la situation, hier urgente, est devenue critique. Le manque d'anticipation des dispositifs chargés d'accompagner ce changement oblige les associations à s'adapter sans moyens spécifiques.

Parce que les personnes handicapées sont différentes et vulnérables, la société, dans sa dimension humaine et solidaire doit leur prêter toute son attention et leur procurer les conditions d'une vie digne et de qualité : un parcours sans ruptures, dans la continuité d'un accompagnement adapté.

Le handicap ne disparaît pas avec l'avancée en âge, bien au contraire, et doit bénéficier de la part des pouvoirs publics d'encore plus de reconnaissance et de prise en compte de ce besoin spécifique, ignoré jusqu'à aujourd'hui.

Nombreuses sont les personnes handicapées qui, à défaut d'une réponse spécifique, vivent dans des structures inadaptées à leurs besoins. Face à cette situation et sans attendre l'action publique, les associations du mouvement et l'Unapei ont réagi et mis en place dans les structures existantes des solutions adaptées au mieux aux problématiques de l'avancée en âge mais sans les moyens supplémentaires nécessaires. C'est ainsi, qu'elles ont développé des modes d'accueil diversifiés, modulables et complémentaires en fonction des orientations et des négociations avec les politiques locales.

Mais le dispositif est encore trop peu développé et la personne handicapée mentale ne trouve pas systématiquement sa place alors qu'elle devient de plus en plus fatigable, fragilisée avec parfois une multiplication et un cumul des pathologies. Les listes d'attente de personnes sans solution adaptée ont déjà atteint un point critique

Pourtant la réponse des pouvoirs publics à cette situation d'urgence, qui va s'amplifier dans les années à venir, se fait toujours attendre !

✓ Les personnes handicapées mentales sont soucieuses de leur devenir

Les associations sont de plus en plus saisies de demandes émanant des personnes elles-mêmes ou de leur entourage (famille, professionnels) exposant les difficultés d'une avancée en âge qui impacte les rythmes de vie, les prises en charge, l'état de santé.

Les personnes handicapées qui vieillissent (en particulier les travailleurs d'ESAT) expriment le besoin de ralentir leurs activités et de bénéficier de temps partiel, ou alors demandent la cessation de leur activité professionnelle et une réorientation vers une autre solution, un nouveau mode de vie qui tienne compte de leur vieillissement.

Les groupes de paroles dans les établissements, dans les services d'accompagnement à la vie sociale, au niveau des CVS ou au sein de l'association « NOUS AUSSI » lors de son dernier congrès à Nantes, traduisent cette question récurrente : « **Quelle retraite, quelle fin de vie ?** »

- 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 je me déplacerai pour continuer mes activités de loisirs ?
- Partirai-je en vacances ?
- Après mes parents, qui s'occupera de moi et qui prendra soin de moi ?

Paroles d'usagers qui traduisent les réelles préoccupations et questionnements des personnes handicapées concernées capables de s'exprimer.

Mais, il est également de notre devoir de penser aux personnes dont le handicap ne leur permet pas d'exprimer explicitement leur volonté, leur choix de vie. Elles habitent dans des foyers d'accueil médicalisés, des MAS... chez leurs parents âgés. Elles attendent, de nos associations, une prise de conscience et une prise en compte des problèmes de santé, de fatigabilité, de dépendance qui peuvent se surajouter au fil des années. Il faut pouvoir réorganiser, humaniser leurs lieux de vie pour que l'accompagnement, dont elles bénéficient, soit toujours gage de qualité, de respect et de bienveillance ; il faut que leurs familles et fratrie se sentent accueillies, soutenues et libres de les accompagner, en partenariat avec les équipes de professionnels, au sein des établissements ; il faut enfin penser à toutes celles qui n'ont plus de famille et qui ont besoin, au-delà des soins dont elles bénéficient, d'un regard et d'un soutien encore plus approfondis de la part de nos associations de parents.

L'Unapei a depuis longtemps affirmé que la participation, l'écoute et le respect de la parole des personnes sont la garantie de la qualité de l'accueil et du service rendu tout au long de la vie.

Considérer les personnes handicapées dans leur dimension citoyenne, c'est les encourager, les valoriser, les respecter, prendre en compte leur choix de vie.

✓ Les familles sont inquiètes du lendemain

L'histoire de notre Mouvement a débuté, il y a 50 ans, avec des parents qui se sont regroupés pour entreprendre et inventer des solutions pour leurs enfants " laissés pour compte ". Réalistes, pragmatiques, responsables, les associations de l'Unapei revendiquent une réelle citoyenneté pour des citoyens souvent oubliés. Mais aujourd'hui, de nombreux parents s'inquiètent du devenir de leur enfant. Qui accompagnera et veillera sur mon enfant après nous ? Où vivra-t-il ?...

Face à cette inquiétude, les associations doivent être force de proposition et porter la voix des personnes handicapées et des familles qui attendent de nos associations des solutions adaptées qui garantissent un accompagnement à tous les âges de la vie. Le mouvement parental doit être le garant d'un accompagnement de qualité tout au long de la vie et permettre aux familles d'être rassurées pour les années à venir. Il en va de la pérennité même de nos associations.

C'est aussi pour cela que l'Unapei fédère 80 associations tutélares, appelées aujourd'hui mandataires judiciaires. Ces associations, créées il y a plus de 30 ans, ont pour mission d'assurer la protection de la personne et des biens des personnes handicapées mentales bénéficiant d'une mesure de protection juridique. Pour cela, elles ont créé des services adaptés et développé un accueil, un soutien, un conseil aux familles et aux tuteurs familiaux.

Face à l'avancée en âge des personnes handicapées mentales et au vieillissement de leurs parents, ces associations ont vocation à prendre le relai. Pour cela, elles informent, conseillent les familles et/ou les personnes elles-mêmes sur les choix à faire pour garantir un accompagnement de qualité de la mesure de protection. Les services mandataires à la protection des majeurs gérés par nos associations tutélares par l'application de leur charte, adoptée par le Conseil d'administration l'Unapei en décembre 2000, préservent ainsi l'application de pratiques professionnelles cohérentes avec les orientations politiques de notre mouvement parental.

|| RÔLES ET MISSIONS DES ASSOCIATIONS

✓ Garantir un respect des choix individuels

- Le projet associatif

Le projet Associatif définit les orientations politiques de l'association en vue d'offrir un service de qualité aux personnes handicapées mentales et à leurs familles. Il est également destiné à fédérer tous les adhérents, les professionnels et bénévoles de l'association et à devenir leur référence commune.

Il prend en compte les valeurs fondatrices de l'association et l'expérience acquise depuis son origine, ainsi que les attentes et les nouveaux besoins exprimés par les personnes handicapées mentales et leurs familles, adhérentes ou non.

Document politique fédérateur fixant des orientations pour cinq ans, il doit décliner les valeurs associatives, les options politiques retenues en matière d'accompagnement et notamment dans celui du vieillissement. L'association doit clairement définir le cap et les bases de sa politique qui permettront aux équipes professionnelles d'être les chevilles ouvrières de la mise en œuvre opérationnelle de cet accompagnement. Mais ce cap doit servir de support à une action politique locale portée auprès des pouvoirs publics pour faire reconnaître les droits et les besoins spécifiques des personnes handicapées mentales. Le mouvement parental n'est-il pas le plus légitime pour porter et accompagner la voix des personnes handicapées mentales qui avancent en âge et qui demandent à notre société le droit à bien vieillir ?

Il appartient donc aux élus associatifs de formaliser un projet politique visionnaire pour anticiper et imaginer les solutions à inventer au regard des besoins identifiés et évalués. Les réponses à construire doivent permettre de prévenir les risques liés à l'avancée en âge : rupture sociale, rupture affective, rupture dans l'hébergement.

- Le projet personnalisé

Inscrit dans la loi du 2 janvier 2002, le projet personnalisé d'accompagnement témoigne de la prise en compte des attentes personnelles de la personne et permet d'appréhender son projet de vie dans l'ensemble de ses dimensions.

Pour notre mouvement parental, il est primordial de favoriser la promotion de la dignité de la personne handicapée mentale. Cela passe par un respect de ses droits, de ses choix et de sa libre expression. Il est donc indispensable d'associer systématiquement la personne handicapée à son projet et aux décisions la concernant. Le projet personnalisé doit être le miroir des attentes et des besoins de la personne tout en tenant compte de sa situation de vulnérabilité.

Il est alors indispensable de s'interroger sur les processus mis en œuvre au sein de nos établissements en vue d'élaborer ce projet :

- Le projet personnalisé est-il élaboré avec la personne et/ou son représentant légal ?
- Les modalités de recueil des besoins et attentes de la personne sont-elles définies ?
- L'établissement a-t-il défini les modalités de co-construction et de suivi du projet personnalisé ?
- Comment l'établissement s'assure-t-il que le projet personnalisé est adapté au rythme de la personne ?
- L'établissement a-t-il défini les modalités d'évaluation des projets personnalisés (notamment concernant les attentes non satisfaites) ?

C'est bien au cours de cette construction collective que la question du vieillissement et de ses conséquences sur la vie de la personne doit être abordée. Il est indispensable que cette question soit introduite bien en amont des changements nécessaires à opérer : cessation d'activité professionnelle, départ d'un logement indépendant, vieillissement des parents ... C'est aux professionnels qu'il appartient d'anticiper ce travail et d'y associer la personne handicapée et sa famille.

- La qualité de l'accompagnement

Cette qualité doit être le fil rouge de l'accompagnement. Pour cela, les cadres dirigeants des établissements et services doivent mettre en œuvre une stratégie d'adaptation à l'emploi pour répondre au mieux aux nouveaux besoins identifiés. L'objectif est bien de proposer des pratiques professionnelles adaptées, individualisées et bienveillantes mais également de soutenir l'engagement des professionnels, leur mobilisation, leur motivation.

Cela passe nécessairement par la coordination, des échanges et la construction de pratiques professionnelles collectives adaptées. Des lieux de médiation entre professionnels, entre familles et professionnels sont un des moyens de mise en œuvre.

Les professionnels doivent également pouvoir bénéficier de formations professionnelles adaptées aux nouveaux besoins inhérents à la prise en compte des évolutions liées au vieillissement.

Par ailleurs, ils doivent être en capacité de faire émerger les attentes et les envies des personnes qu'ils accompagnent malgré d'éventuelles incapacités nouvelles. Pour cela, il leur appartient de développer et d'inventer les outils nécessaires à cette verbalisation et formalisation. La personne doit être, quel que soit son âge, actrice de son projet de vie, en tenant compte de son histoire, son passé, sa culture, ses goûts, ses rituels...

De plus, ces professionnels doivent rester extrêmement attentifs aux éventuels affaiblissements : perte d'audition, défaillance visuelle, problèmes de déglutition et de digestion, perte musculaire ... afin de proposer les soutiens nécessaires.

La santé des personnes handicapées n'est pas seulement l'absence de maladie mais un équilibre propre à chacun favorisant son bien-être, sa qualité de vie et le maintien de ses relations avec son environnement. Les établissements doivent d'abord être des lieux de vie où l'on peut recevoir des soins en cas de besoin, et ne pas être des lieux de santé où l'on tente d'apporter un peu de vie. Nous devons tous travailler, parents en professionnels, pour que les établissements restent ces lieux de vie.

✓ Orienter leurs actions

L'Unapei est un mouvement parental qui, à ce titre, est animée par une très forte implication des parents pour trouver des solutions par rapport au devenir des personnes handicapées d'une part, et à l'inquiétude et aux attentes des familles d'autre part.

A ce titre, les associations, membres du mouvement, doivent agir dans plusieurs directions :

Développer la solidarité familiale et prévoir la fin de vie

Le vieillissement des personnes handicapées mentales est une grande source d'inquiétude pour les familles, que ce soit par rapport à leur prise en charge du fait du retard considérable pris par les pouvoirs publics pour créer les structures adaptées nécessaires, aux problèmes financiers, au propre vieillissement des parents et donc leur disparition et enfin à l'environnement affectif (qui assurera l'affection familiale en continuité des parents ?).

La réponse à ces deux derniers facteurs réside dans l'entraide familiale, et la fratrie. Nous devons veiller à conseiller les familles, les rassurer, les aider et les accompagner.

Nos associations ont une obligation déontologique : accompagner tout au long de la vie les personnes handicapées mentales. Cet accompagnement doit être offert que la personne ait ou non une famille. Il est de notre devoir de ne pas « abandonner les gens en route ». Nous ne pouvons accepter que certaines personnes, parce qu'elles subissent une perte d'autonomie ou une maladie liée au vieillissement, se retrouvent à l'hôpital, faute d'autre solution. Il est de notre devoir de préparer l'avenir et de garantir aux parents, à la famille toute entière, que nos associations sont et resteront un lieu d'accueil, de vie et d'accompagnement de qualité jusqu'au bout.

Faire émerger les nouveaux besoins et agir sur les politiques publiques

Nos associations ont une mission de représentativité et de lobbying. Pour que notre savoir-faire continue à être reconnu, nous devons faire l'inventaire de la situation, et identifier les besoins, en maîtrisant les estimations quantitatives, et en mettant en place des indicateurs statistiques.

Pour cela, elles doivent analyser les effets du vieillissement sur les personnes, avec en regard, la solution semblant la plus adaptée. A partir de là, elles doivent recenser les besoins en places. Dans cette approche, le travail avec les professionnels est essentiel pour intégrer à titre individuel le projet de la personne dans l'esprit d'un accompagnement spécifique et adapté, sachant qu'il n'y a pas de solution unique, mais des solutions plurielles et évolutives dans le temps.

A partir de ces éléments, nos associations doivent travailler en lien étroit avec les observatoires mis en place par les MDPH et faire un lobbying actif auprès des politiques, des administrations concernées, dans l'élaboration des schémas départementaux et régionaux pour pousser à la création des places manquantes et à la mise en œuvre d'établissements et de services nouveaux, prenant en compte les propositions innovantes que nous pourrons faire.

Reste à savoir comment, puisque l'arrivée prochaine des Agences Régionales de santé, supprimant les CROSMS et introduisant la notion d'appel à projets, devrait se traduire à terme par la perte de la substance créative qui fait la force de nos associations, de par leur proximité avec la réalité du terrain. Il nous faut donc continuer à revendiquer.

Nous devons également prendre en compte dans nos actions de lobbying la problématique des personnes handicapées vivant au domicile de leurs parents. Proposer des solutions de répit, comme notamment l'accueil temporaire, permet aux parents vieillissant de souffler et à leur enfant handicapé de s'habituer à un mode de vie collectif lorsqu'un relais s'avère nécessaire.

Dans nos actions de lobbying, le développement de partenariats avec les acteurs de santé, des loisirs, et les réseaux associatifs et socioculturels revêt une grande importance.

Enfin, notre esprit militant doit nous pousser à affirmer et défendre les besoins nouveaux et importants liés au problème du vieillissement des personnes handicapées mentales dans toutes les instances politiques et décisionnelles, sans oublier la défense de la garantie de maintien des ressources financières pour les personnes handicapées vieillissantes.

Toutes ces actions s'accompagnent de recherche de partenaires financiers pour trouver les moyens de nos ambitions.

Proposer et mettre en œuvre des réponses en créant les structures nécessaires et en adaptant les prestations dans les structures existantes.

Parce que nos enfants ont toutes les chances de nous survivre au sein de notre Mouvement, nous devons imaginer et créer des réponses adaptées.

Les personnes en situation de handicap vivent en milieu institutionnel ou en milieu ordinaire, autonome ou semi-autonome. « Ces lieux de vie constituent un espace où la personne peut habiter, dormir, manger, se soigner, entretenir des relations privées avec d'autres personnes de son choix. Ce lieu d'habitation, de vie revêt aussi une dimension symbolique fondamentale. Il fournit, en effet, à la personne qui l'occupe, une adresse où elle peut être contactée, retrouvée, ce qui constitue une base indispensable pour la plupart des activités citoyennes et sociales. En tant que lieu de vie, de souvenirs et de projets, il prend aussi une forte dimension affective. Le logement participe à la construction d'une identité sociale et individuelle, de repères dans un environnement que l'individu s'approprie et apprend à connaître, et il est synonyme d'autonomie » (Source : CTNERHI Habitat regroupé et situations de handicap P. Roussel, J. Sanchez, janvier 2008).

L'avancée en âge ne doit pas être une source de rupture pour la personne handicapée mentale au prétexte qu'une barrière administrative imposerait un changement d'habitat pour répondre à des exigences réglementaires et à des compétences publiques.

En effet, à présent, la plupart des personnes handicapées mentales, tant qu'elles sont reconnues aptes au travail, donc principalement avec une orientation ESAT, peuvent résider dans des foyers d'hébergement : foyer d'hébergement traditionnel, foyer externalisé (appartements) et autres. Mais le jour où l'orientation vers l'ESAT n'existe plus, que fait-on ? Ces personnes peuvent se trouver souvent dans des situations non adaptées telle que : foyer de vie, MAS, FAM, maison de retraite classique ...

Bien sûr, ces établissements vont accueillir un certain nombre des personnes handicapées mentales, dont l'état correspond à l'accompagnement et à la prise en charge qui y est proposé et dont elles ont réellement besoin. Mais pour les autres. Que peut-on proposer aujourd'hui ?

De nombreuses associations réfléchissent à la mise en place de solutions pour offrir aux personnes handicapées mentales des réponses pérennes et adaptées tout au long de la vie et quel que soit leur âge.

Les personnes handicapées mentales ont besoin d'un environnement de vie stable. Il faut donc impérativement pour certaines concevoir des lieux de vie adaptés. Pour d'autres, il faut sortir des sentiers habituels et concevoir des solutions assurant d'une part la stabilité de l'habitat mais aussi un accompagnement adapté et en phase avec le niveau du handicap. Ceci peut se concevoir aisément avec des services souvent déjà existants, telle que les SAVS, SAAD, Samsah ...

Par ailleurs, ces résidences doivent se trouver aux cœurs des cités afin que les personnes handicapées qui y habitent, puissent mener une vie de citoyen à part entière près des centres de vie, de soins et des transports. Les municipalités doivent donc intégrer dans leur planification de tels logements ou résidences spécifiques au titre des logements sociaux et proposer des terrains adéquats.

C'est à nous, parents et amis, de faire prendre conscience aux politiques que les personnes handicapées mentales ne doivent pas être exclues d'une vie citoyenne et que cela passe également par leur lieu de vie.

||| SOLUTIONS PROPOSÉES

✓ La solidarité associative

- Commissions associatives

Les commissions associatives sont au cœur de l'organisation et du développement de la vie associative. Elles ont pour mission d'être à l'écoute, attentive aux besoins et être force de proposition.

Il appartient donc aux associations de notre mouvement de créer, animer et coordonner des commissions de travail où personnes handicapées, parents et professionnels réfléchissent ensemble à la construction de réponses adaptées aux besoins recensés. En effet, cette élaboration de réponses sera le fruit d'un travail collectif de l'ensemble des parties prenantes de l'association.

Pour autant il convient non seulement de recenser les besoins mais également d'y trouver des solutions. Pour cela, les associations pourront par exemple créer :

- une commission prospective : l'objectif d'une telle commission est de recenser les besoins sur un territoire. Il est difficile aujourd'hui de connaître précisément les besoins à court, moyen et long terme. Il est donc de notre devoir d'appréhender et d'analyser ces données. Cette analyse devra s'articuler avec les évolutions sociétales qui conduisent à réfléchir à d'autres modes d'accueil et d'accompagnement.
- une commission « avancée en âge des personnes handicapées mentales » : inscrire dans le projet associatif la volonté d'accompagner tout au long de la vie les personnes en situation de handicap mental ne suffit pas. Encore faut-il envisager des actions concrètes de mise en œuvre. Pour cela, la commission « personnes handicapées mentales vieillissantes » pourra proposer des actions et des solutions adaptées, innovantes au regard des besoins recensés et des demandes des personnes handicapées mentales.

- Groupes fratrie

Au niveau des commissions associatives d'action familiale, nous devons développer les « groupes fratrie », la fratrie pouvant être le meilleur et le plus naturel relais des parents.

La fratrie, quel que soit la nature de l'appui qu'elle apporte au frère ou à la sœur handicapée, peut aussi, si cela est préparé à l'avance, permettre en douceur à des parents vieillissant de se reposer un peu moralement.

Le « groupe fratrie » a plusieurs objectifs :

- Sensibiliser les frères et sœurs, proposer une réflexion et les amener tout naturellement à s'engager en se sentant plus concernés
- Leur faire comprendre que leur responsabilisation va parfois à l'encontre de la position des parents qui souhaitent les protéger des difficultés liées au handicap, même si au fond d'eux-mêmes, ils espèrent que la relève soit assurée
- Permettre aux frères et sœurs de mieux connaître l'organisation et la vie quotidienne de leur frère ou

sœur accueillie en établissement, et par là-même être plus proche de ce dernier

- Les aider à accompagner leur frère ou sœur dans l'élaboration de leur projet personnalisé
- Les informer et pratiquer un partage sur des sujets importants, comme par exemple la tutelle, la curatelle, les diverses prises en charge, les loisirs adaptés, la retraite, le rôle de nos associations, et... nos limites
- Leur permettre d'échanger sur les difficultés mais aussi les bonheurs d'être frère ou sœur d'une personne handicapée
- Les faire participer à une démarche non culpabilisante, mais simplement de rapprochement et d'amour
- Les aider à porter sur la personne handicapée un regard neuf, et arriver à lui faire confiance
- Leur permettre de s'investir selon leurs possibilités et leurs souhaits
- Leur permettre de passer du statut de pair à celui d'aidant

La mise en place de ces « groupes fratrie » nécessite de répertorier dans nos associations les frères et sœurs. Il faut ensuite structurer et animer ces groupes en favorisant la convivialité, la confiance, la solidarité, la responsabilisation.

La vie de ces groupes passera par la mise en place de réunions régulières, l'organisation de moments de fêtes, de journées découverte, la tenue d'une réunion annuelle sur un thème de réflexion correspondant aux préoccupations concrètes des frères et sœurs.

Nos associations doivent donner aux frères et sœurs un rôle, ainsi que les moyens d'être en première ligne face au vieillissement de la personne handicapée. 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, ouvrir aux frères et sœurs nos conseils d'administration pour apporter un regard neuf, et enfin les accompagner lorsqu'ils sont en recherche de solution pour leur frère ou sœur handicapé.

C'est un maillon essentiel de la vie associative pour répondre à l'énorme besoin affectif et de sécurité des frères et sœurs handicapés, ainsi qu'au besoin de sérénité des parents. L'accompagnement de la fratrie est complémentaire de celui des parents. Il enrichit la vie associative et doit contribuer à l'évolution de nos associations en vue d'un meilleur accompagnement des personnes handicapées.

- Groupe d'entraide solidaire

Il existe aussi des personnes handicapées vieillissantes qui n'ont pas de frère ou sœur, et parfois plus de parents ni de famille.

Là encore, nos associations se doivent de faire des propositions pour encourager un accompagnement familial de ces personnes.

D'où l'idée de favoriser l'émergence de bénévoles ou de familles pour les amener à une démarche d'engagement solidaire pour aider à l'organisation de sorties, de loisirs, pour créer un contact régulier et personnalisé, et si possible un accueil occasionnel en famille.

Susciter l'intérêt des bénévoles exige une volonté politique forte de l'association pour recruter de nouveaux bénévoles, les aider en les informant et en facilitant les contacts et échanges entre eux. C'est à cette condition que l'action familiale prendra toute sa dimension.

Il appartient à l'association d'inscrire cette action familiale au cœur de ses orientations politiques mais également d'y consacrer les moyens nécessaires dans le cadre d'un projet construit. L'action familiale ne peut se résumer à l'intervention d'une seule personne. En effet, cette action d'entraide doit s'organiser autour d'un plan d'actions permettant d'offrir un mieux-être, un mieux-vivre aux personnes handicapées mentales. Susciter l'intérêt des bénévoles exige une implication forte de l'association pour recruter, former, motiver et fidéliser des forces vives indispensables à la vie et à la pérennisation de nos associations.

On voit bien que l'action familiale prend toute sa dimension dans nos organisations associatives au même titre que la gestion et la création d'établissements et de services. La réussite de cette action familiale synonyme d'entraide repose sur les moyens qui y seront dédiés.

✓ L'accompagnement institutionnel

Si la personne qui présente un handicap mental est restée au domicile de ses parents, elle doit, le plus souvent, en partir après le décès de ces derniers. La personne peut se trouver dans une situation de désarroi quand elle doit faire face de façon brutale à un changement complet de ses conditions antérieures de vie notamment lorsque la solution d'accompagnement n'est pas adaptée.

Les pouvoirs publics assimilent trop souvent l'accompagnement de l'avancée en âge des personnes handicapées mentales à l'accompagnement de la dépendance. Aussi, trop de Départements envisagent comme unique solution l'EHPAD. Or, pour l'Unapei, la maison de retraite ne peut être envisagée comme la solution pour tous. En effet, accueillir une personne handicapée mentale de 50 ans, de 60 ans n'est pas le même métier que d'accompagner une personne âgée dépendante de 85 ans. Par ailleurs, aussi compétents soient-ils, les professionnels de l'accompagnement dans les maisons de retraite sont formés au très grand âge et à la grande dépendance physique et psychique, et pas aux diverses formes de handicap mental. Ces conditions particulières expliquent l'échec de bien des expériences d'accueil de personnes handicapées en maison de retraite traditionnelle. D'autres ont réussi grâce à une mixité des deux populations organisées et fonctionnant de façon positive : les personnes handicapées vieillissantes sont perçues comme dynamisantes et sont les « aidants » des personnes âgées dépendantes qu'elles côtoient. D'autre part, un accompagnement spécialisé est indispensable pour permettre la continuité d'un certain nombre d'activités qu'elles peuvent exercer, le maintien de leurs acquis et du lien social dont elles ont besoin.

C'est pourquoi la solution n'est pas unique et un rapide panorama des différents modes d'accueil et d'accompagnement proposés aux personnes handicapées mentales vieillissantes met en évidence la diversité des solutions qui se multiplient progressivement, avec l'augmentation des besoins de ce public spécifique.

L'offre en places et services demeure cependant encore largement insuffisante et doit être développée de manière urgente, afin de pouvoir faire face à l'accroissement significatif des demandes. De même, le financement de services extérieurs médicaux ou paramédicaux au sein de structures type foyer d'hébergement ou foyer de vie doit être assuré pour permettre le maintien de la personne le plus longtemps possible dans son milieu de vie habituel.

- Des solutions

- le soutien à domicile avec l'appui de services : service d'auxiliaire de vie sociale, portage de repas, Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD), Service d'accompagnement à la vie sociale, équipes mobiles de gériatrie...
- l'accompagnement de la personne au sein de sa famille grâce aux services ci-dessus évoqués
- l'hébergement en familles d'accueil, familles d'accueil thérapeutique ...
- les foyers de jour
- les structures d'accueil temporaire
- les petites unités de vie, les formules intégrées (pavillons/ résidence intégrés)
- les Sacat : section annexée aux ESAT
- les foyers logements, foyers appartements, foyers résidences

- les foyers d'hébergement
- les foyers d'accueil médicalisé
- les maisons d'accueil spécialisées (MAS)
- l'hôpital de jour
- les établissements spécialisés dans l'accueil des personnes handicapées vieillissantes (MAPHA ...)
- les sections annexes spécialisées des établissements de type foyer d'hébergement...
- les EHPAD, les MARPA dès lors qu'un projet d'établissement spécifique existe

Domicile ou institution : le plus souvent, il faut choisir. Les accueils de jour, les appartements autonomes, les accueils familiaux, les cohabitations dans une maison entre personnes de générations différentes, etc... commencent à peine à se développer sans être encore réellement soutenus par les pouvoirs publics.

- L'accompagnement de fin de vie⁽¹⁾

Dans notre action d'accompagnement des personnes et des familles, nous sommes aussi confrontés à la fin de vie. Nous avons donc le devoir, dans l'éthique de bienveillance et de maintien de la dignité de la personne d'assurer un accompagnement de soins palliatifs, soit en interne dans nos établissements concernés, soit en externe, en partenariat avec les services hospitaliers ou les associations d'accompagnement aux soins palliatifs.

Cet accompagnement unique et singulier jusqu'au bout de la vie, respectueux et digne, nécessite l'engagement éthique de l'association, et celui opérationnel de tous les professionnels de l'établissement concerné.

Il s'exerce en direction de la personne accueillie et de sa famille, mais aussi en direction des autres résidents et des professionnels.

Au niveau de la personne accueillie, il s'agit de soigner, mais aussi de prendre soin, de tenir compte des souhaits et des choix de la personne, de s'adapter au jour le jour à l'évolution de ses besoins, de la soutenir, et de permettre autant que faire se peut la continuité des liens sociaux, tout en préservant sa tranquillité.

Au niveau de la famille et des proches, il s'agit d'être disponible et à l'écoute, de proposer régulièrement des rencontres avec les différents intervenants, d'informer régulièrement la famille sur l'évolution de la situation, de respecter ses convictions religieuses, et de maintenir les liens après le décès.

Au niveau des autres résidents, il s'agit d'en parler (groupes de parole), de maintenir les liens entre les résidents et la personne lorsqu'elle est par exemple alitée, de soutenir constamment l'expression de chacun, et de faciliter les rencontres entre résidents et familles lors de leur visite.

Au niveau des professionnels, il s'agit de les former sur le processus du vieillissement, de travailler en équipe pluridisciplinaire sur les pratiques individualisées bienveillantes, d'évaluer et réévaluer régulièrement les besoins de la personne, de se préparer à la séparation et au deuil, de permettre aux professionnels de choisir ou pas cet accompagnement spécifique, et d'apprendre à accepter, éventuellement par un soutien psychologique.

Lorsque le décès survient, il faut l'annoncer à la famille, aux résidents et aux professionnels. Il faut également favoriser l'expression de chaque résident. Enfin, il faut laisser un temps vacant avant l'accueil d'une nouvelle personne.

Telle est notre mission associative pour l'accompagnement de fin de vie.

(1) A partir des réflexions de Paul HECQUET, Président du Cleirppa

CONCLUSION

L'avancée en âge des personnes handicapées mentales est une réalité. Elle est le résultat d'un accompagnement de meilleure qualité, d'un travail de prévention de plus en plus efficace et d'une accélération des progrès de la médecine. Mais l'augmentation de cette espérance de vie des personnes handicapées mentales doit nécessairement être associée au développement de nouveaux services et de nouvelles réponses.

Les associations de notre Mouvement n'ont pas attendu la loi du 2 janvier 2002 pour engager une réflexion sur la place de la personne handicapée dans nos institutions. Mais nous devons rester extrêmement vigilant et veiller à ce que les structures que nous gérons intègrent pleinement leur parole, leurs attentes, leurs envies et leurs nouveaux besoins dans les réponses à inventer. Le congrès de l'association « Nous Aussi » de 2008 en est l'illustration pleine et entière.

La plus-value de notre gouvernance associative repose sur notre origine, notre histoire, nos valeurs et notre appartenance à un mouvement parental. Cette plus-value nous devons la revendiquer et la mettre en pratique :

- dans nos actions de lobbying : il y a presque un demi-siècle nous avons gagné la création d'établissements spécialisés, imaginés dans nos rangs, pour les enfants et les jeunes adultes. Notre combat doit désormais être aussi celui des adultes âgés.
- dans nos actions de solidarité familiale : accompagnement des parents âgés inquiets pour l'avenir de leur enfant âgé, groupe fratrie, groupe d'entraide solidaire.
- dans la qualité des prestations offertes au sein de nos établissements et de nos services qui se traduira dans la qualité des projets d'établissement, des projets personnalisés d'accompagnement, de la qualification des professionnels, de la participation des usagers.

C'est ainsi, que la réponse ne peut pas s'articuler uniquement sur la création de structures, bien que les besoins à couvrir restent colossaux. La solidarité familiale doit également offrir les conditions d'un accompagnement familial réussi ou d'un maintien à domicile, chaque fois qu'il est voulu et possible avec la mise en place de prestations adaptées à leurs besoins quotidiens. Toutes solutions doivent être recherchées par les associations grâce notamment à une réflexion collective. La création de solutions adaptées et innovantes réside également dans l'animation de commissions de travail où parents et professionnels mettent leurs compétences respectives au service d'un projet commun : offrir des solutions évolutives et plurielles, au plus près des attentes des personnes handicapées vieillissantes. Il nous appartient également de convaincre nos financeurs et de ne pas les laisser décider sans nous.

C'est pourquoi, nous devons revendiquer en permanence l'impérieuse obligation qu'a notre société à offrir les conditions d'une « retraite » réussie quel que soit la nature du handicap ou le niveau de dépendance. C'est la mission de notre Mouvement, c'est un grand défi que nous voulons et devons relever.

ANNEXE

Le vieillissement des PHM : éléments de définition

Comment se manifeste le processus de vieillissement?

Vieillessement et changements : changements physiques, sociaux, psychologiques

Le plus souvent, ce sont les modifications physiques qui nous viennent à l'esprit; celles-ci apparaissent chez chacun d'entre nous à n'importe quel moment et avec plus ou moins d'intensité : possibilité de développer ces modifications

Le vieillissement peut également s'accompagner d'un transfert plus lent des stimulations, ainsi que d'un ralentissement accru de la pensée et de la motricité, entraînant une diminution des réflexes.

Par la suite, on relève des difficultés croissantes dans les activités pratiques de tous les jours : soins corporels, habillement, repas, aller aux toilettes. Chez la plupart des personnes handicapées mentales, ces difficultés apparaissent seulement après 60 ans.

Même si la probabilité est plus grande que les problèmes de santé apparaissent avec l'âge, le processus de vieillissement n'est pas forcément lié au fait d'« être malade ».

Si les personnes handicapées mentales tombent malades elles souffrent alors des mêmes maladies que les personnes âgées non handicapées.

Au-delà des différences individuelles, un certain nombre d'études permettent de mettre en lumière un phénomène quasi-général (hors pathologies spécifiques) : qu'elles soient physiques ou psychologiques, les capacités qui diminuent le plus sont celles que nous utilisons le moins. Les activités que nous exerçons entretiennent en permanence les capacités que nous utilisons pour les exercer.

Nos capacités cognitives ne déclinent pas inéluctablement, comme le font nos capacités musculaires ou respiratoires. L'utilisation, la motivation, l'apprentissage, le plaisir, permettent de profiter, même à un âge avancé, de ces capacités. Mais il faut pour cela que nous possédions certaines connaissances et que notre environnement ne nous en empêche pas.

Autre approche : le vieillissement « problème social ? » :

Il y a un problème social quand il y a une inadaptation de la société à l'évolution des individus qui la composent, une inadéquation des réponses de l'organisation sociale à la situation d'une partie de la population.

Le vieillissement est donc bien un problème social : non pas le « problème des vieux », mais le problème de notre société avec ses citoyens âgés.

Par le Docteur Sinikka Gusset-Bährer, psychologue

UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE PARENTS,
DE PERSONNES HANDICAPÉES MENTALES ET DE LEURS AMIS.

15, rue Coysevox - 75876 Paris Cedex 18 • Tél : 01 44 85 50 50 - Fax : 01 44 85 50 60 • www.unapei.org