

Conférence de presse du 25 juin 2009



DOSSIER DE PRESSE

*« L'avancée en âge des personnes handicapées mentales :
Aujourd'hui, 15 500 personnes sont dans l'impasse,
les pouvoirs publics doivent apporter une réponse urgente. »*

CONTACT PRESSE

Coralie Langlais - c.langlais@unapei.org
01 44 85 50 83 - 06 37 36 21 48

Sommaire

Edito

Point de vue de Michel Billé, sociologue	03
Point de vue de Régis Devoldère, président de l'Unapei	05

I. Le handicap ne prend pas sa retraite : constat et enjeux 07

1.1. L'accroissement de la longévité : un constat heureux pourtant source d'angoisse	07
1.2. Les conséquences du vieillissement : affaiblissement, rupture de parcours, perte de repère,...	07
1.3. Les enjeux pour notre société : compenser le handicap, un droit acquis depuis le 11 février 2005	08

II. Résultats de l'enquête Unapei 09

2.1. Etats des lieux : 37,8 % des personnes handicapées mentales accueillies et accompagnées par les associations de l'Unapei ont plus de 45 ans	09
2.2. Les solutions innovantes des associations de l'Unapei	10

III. Les revendications de l'Unapei 11

3.1. Des besoins divers : des solutions multiples	11
3.2. Programme pluriannuel de création de places	11

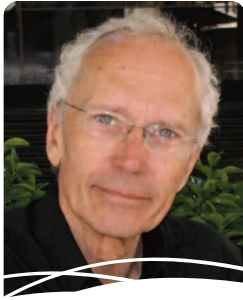
IV. Témoignages 12

De personnes concernées : 12

Alain David, travailleur handicapé de 58 ans	12
Madame Mériaux, maman militante de l'Adapei du Rhône	12
Jean Louis Baron, frère	13

D'associations qui ont trouvé des solutions : 14

François Dupont, Directeur de l'ESAT « COLO »	14
Jean-Paul Genevois, Administrateur des Papillons Blancs du Creusot	15
Danielle Julien, Directrice de la MAS « Les Magnolias »	16



Une véritable question de société...

Point de vue de Michel Billé, sociologue

“ Longtemps, nous avons pensé que les personnes handicapées ne vieilliraient pas. Pourtant :

Ils vieillissent grâce à une pratique médicale adaptée et respectueuse qui a su leur permettre, au-delà du handicap et ne prenant plus le handicap pour une maladie, de trouver durablement un état de santé satisfaisant.

Ils vieillissent grâce à une pédagogie adaptée qui leur a permis un développement personnel le plus harmonieux que possible, tant sur le plan intellectuel que physique, psychoaffectif et social.

Ils vieillissent grâce à la qualité de l'accompagnement dont ils bénéficient durablement pendant leur vie d'adulte même s'il faut souligner qu'il manque encore en France de nombreuses places en ESAT⁽¹⁾, en foyers d'accueil, en maisons d'accueil spécialisé, etc... Cet accompagnement s'est progressivement construit au fur et à mesure que le travail acharné des associations (notamment de parents) a permis de le promouvoir.

Ils 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⁽²⁾) et la moyenne d'âge de la population (16 millions de français ont aujourd'hui plus de 60 ans). Ils « profitent » de ce phénomène comme l'ensemble des hommes et des femmes de même génération et d'âge comparable.

Ils vieillissent dans des familles ou en lien avec des familles vieillissantes elles-mêmes⁽³⁾ et qui ne peuvent, de ce fait, assumer seules et durablement cette situation nouvelle.

Ils vieillissent dans des institutions et dans des conditions qui méritent que l'on y apporte la plus grande attention parce que s'y produisent des phénomènes qui auront des incidences sur la qualité de la vie des personnes accueillies : vieillissement des personnels, augmentation de la moyenne d'âge des résidents, inévitables ruptures à gérer et à assumer, problèmes de financement, de mode de vie, de nature des activités proposées, de nature même et de taille de l'établissement, etc...

Ils vieillissent donc, et avant de prendre en considération les questions ou les difficultés que pose ce vieillissement, il faut d'abord souligner que leur vieillesse constitue un progrès dont se réjouissent toutes les personnes concernées : parents, professionnels, personnes en situation de handicap elles-mêmes et qui, comme par hasard, semble inquiéter, parfois, ceux qui sont le moins concernés et qui craignent que cela ne pèse d'un poids exorbitant sur le budget de l'action sociale ou de la sécurité sociale... Nous avons enfin la chance de vieillir et les 20 années d'espérance de vie gagnées au cours de la seconde moitié du vingtième siècle sont, dans l'ensemble, des années de bonne santé physique et mentale.

Comme toujours, l'anxiété devant leur avenir nous pousse à inventer des solutions

lourdes pour être durables. Nous savons bien, d'expérience, que ce n'est jamais très facile.

Nous aurons besoin d'une palette de réponses qui devront garantir : la personnalisation des réponses, la progressivité des décisions, la continuité de l'accompagnement et des soins, l'adéquation des réponses, la sauvegarde des liens familiaux et affectifs, le respect du choix de la personne, la recherche de son consentement éclairé.

Au-delà des réponses concrètes et à travers elles se posent, on ne saurait en être surpris, des questions d'éthique, celles qui nous interrogent sur les valeurs qui nous habitent et qui fondent à la fois notre attitude de professionnels, de parents, de frères et sœurs, d'amis, de citoyens, d'hommes et de femmes et qui nous conduisent à modifier le regard que nous portons sur les plus fragiles d'entre nous. »

(1) ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail

(2) Source INSEE

(3) Michel BILLÉ : « La chance de vieillir, essai de gérontologie sociale ». Editions L'HARMATTAN, coll. La gérontologie en actes. Paris, avril 2004.



Une véritable question de société...

Point de vue de Régis Devoldère, président de l'Unapei

“ **L**e 2 décembre 2008, lors de notre conférence de presse annuelle, nous avons lancé un cri d'alarme auprès des pouvoirs publics pour mettre fin à la situation dramatique des personnes handicapées mentales avançant en âge et à l'inquiétude de leurs familles.

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.

Cette préoccupation est au cœur du projet associatif de l'Unapei. C'est pourquoi, demain, se déroulera la journée nationale intitulée : « L'avancée en âge des personnes handicapées mentales : un enjeu pour notre mouvement ».

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. Au-delà de notre Mouvement et de l'action associative, les pouvoirs publics doivent se saisir de cette question. Même si notre action est d'offrir à tous les âges de la vie des réponses adaptées, il relève également de la responsabilité des pouvoirs publics de considérer ces citoyens vulnérables.

Chaque jour nos associations se battent pour trouver des solutions. Aujourd'hui, nous demandons fermement aux autorités compétentes de considérer les spécificités du handicap mental et de créer des places adaptées.

A 60 ans, le handicap ne prend pas sa retraite ! »

LE HANDICAP NE PREND PAS SA RETRAITE :

CONSTAT ET ENJEUX

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

L'évolution de l'espérance de vie des personnes handicapées mentales connaît une croissance équivalente à celle des personnes dites « valides ». Si une personne trisomique ne pouvait espérer vivre plus de 30 ans dans les années 70, aujourd'hui elle peut atteindre plus de 60 ans. Cette longévité concerne toutes les personnes handicapées mentales, quelles que soient la nature et la gravité du handicap. Elle a été acquise grâce aux progrès de la médecine, mais aussi grâce aux formes d'accompagnement spécialisé et de prévention développées par les associations de l'Unapei.

Face à cette nouvelle donne, l'accueil et l'accompagnement pour les personnes handicapées mentales vieillissantes doivent être adaptés. Les solutions aujourd'hui proposées font trop souvent fi de leur handicap et les considèrent comme des personnes âgées. Or le handicap ne prend pas sa retraite.

L'angoisse des parents, des frères, des sœurs, des personnes elles-mêmes est criante.

Les parents s'inquiètent du devenir de leurs « enfants » lorsqu'ils ne seront plus en mesure de les aider. Les frères, les sœurs s'interrogent sur leurs responsabilités lorsque leurs parents disparaîtront.

Les personnes 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 déplacerai-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 ne trouvent aucune réponse.

1.2 Les conséquences du vieillissement : affaiblissement, rupture de parcours, perte de repère,...

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 de davantage de soins et de recours à tous les professionnels de la santé (kinésithérapeute, psychologue...) permettant le maintien d'un bien être et une qualité de vie.

Les personnes handicapées mentales vieillissantes sont confrontées à une véritable rupture avec le monde du travail, leur lieu de vie, leur entourage. Les établissements existants ne disposent pas tous des agréments nécessaires pour accueillir les personnes au-delà de l'âge administratif de 60 ans et ne sont pas en tout état de cause adaptés à cette population. Elles sont contraintes de quitter brutalement l'établissement qui les a accompagné tout au long de leur vie d'adulte, leur lieu de vie, leurs collègues de travail, leurs colocataires. Ces pertes de repères sont sources de grandes angoisses auxquelles

s'ajoute, la perte de proches plus âgés qu'elles. Autant de difficultés qui se surajoutent à la déficience intellectuelle, dont l'une des caractéristiques réside dans la difficulté d'acquies des repères spatio-temporels.

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.

1.3 Les enjeux pour notre société : compenser le handicap, un droit acquis depuis le 11 février 2005 (Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées)

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

Les personnes handicapées sont encore trop nombreuses à attendre une réponse adaptée, faute de solutions, alors qu'elles nécessiteraient une orientation vers un établissement ou service dédié au vieillissement ou une modulation de leur rythme de vie : un véritable projet de vie adapté à leurs besoins et à leur choix, sans pour autant perdre leurs acquis et leurs repères.

La loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées fixe le droit à compensation du handicap : « *La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie* ». Ce droit à compensation s'exprime aussi par la création de places ou structures d'accueil adaptées aux spécificités du handicap mental.

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.

Il relève de la responsabilité des pouvoirs publics d'accompagner les personnes handicapées vers cette nouvelle vie en cohérence avec leurs projets et ainsi garantir leur pleine citoyenneté.

Quelle est la place de la personne handicapée vieillissante dans une société qui a déjà du mal à assumer la problématique des personnes âgées ?

Face à l'urgence de la situation, l'Unapei a menée une enquête auprès de ses associations affiliées gestionnaires d'établissements et services pour identifier l'ampleur du phénomène et pouvoir agir en conséquence.

RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE UNAPEI

Enquête menée par l'Unapei en février 2009 auprès de 270 associations affiliées gestionnaires de 1 475 établissements et services médico-sociaux.

Créé en 1960, l'Unapei est le premier mouvement associatif français œuvrant pour la représentation et la défense des intérêts des personnes handicapées mentales. Les associations affiliées à l'Unapei agissent pour répondre aux besoins et aux attentes des personnes handicapées mentales, favoriser leur insertion et leur permettre de vivre dignement avec et parmi les autres.

L'Unapei est un mouvement national qui fédère 600 associations présentes au niveau local (Apei, Papillons Blancs, Chrysalide, Envol...), départemental (Adapei, Udapei, Association tutélaire) et régional (Urapei).

L'Unapei en chiffres :

- ⇒ **180 000 personnes handicapées accueillies**, dont 107 000 adultes
- ⇒ **60 000 familles adhérentes** des associations affiliées
- ⇒ **3 000 établissements et services spécialisés**, dont 2 250 structures pour adultes
- ⇒ **75 000 professionnels** employés dans les associations et les établissements

2.1. Etat des lieux : 37,8 % des personnes handicapées mentales accueillies et accompagnées par les associations de l'Unapei ont plus de 45 ans

L'Unapei fédère **1 475 établissements et services pour adultes** (hors entreprises adaptées, services d'insertion, centres de formation et foyers d'hébergement). S'agissant de cette dernière catégorie, le parti de la retirer des bases de référence se justifie par la volonté de ne pas avoir de doublon, puisque les personnes accueillies en foyer d'hébergement ont une activité en ESAT.

⇒ 1 475 établissements et services pour adultes

⇒ 80 002 places

Les 1 475 établissements servant de base à l'enquête **représentent 80 002 places**. Si l'on part du principe qu'une place correspond à une personne, l'enquête permet d'analyser 44% de la population accompagnée dans les établissements et services du mouvement parental.

⇒ 37,8 % de personnes handicapées mentales de plus de 45 ans

⇒ Soit 30 280 personnes

37,8 % de personnes handicapées mentales de plus de 45 ans sont accueillies dans les structures ou services pour adultes gérées par les associations du mouvement Unapei, soit environ 30 280 personnes, dont :

- ⇒ **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)

⇒ Besoins immédiats : 15 344 places

⇒ Besoins dans 5 ans : 30 280 places

⇒ Soit un total immédiat de **15 344 places à créer ou adapter** et à 5 ans de **14 936 places supplémentaires**.

2.2. Les solutions innovantes des associations affiliées

73,1% des associations qui ont répondu à l'enquête ont un projet spécifique dédié aux personnes avançant en âge, dont :

- ⇒ **63,8 % sont en cours d'élaboration** de dossier
- ⇒ **29,5 % sont en cours de négociation** avec les pouvoirs publics
- ⇒ **21,9 % sont en cours de réalisation**

Certaines ont pu créer ou adapter des structures, c'est le cas de l'Adapei des Pyrénées Atlantiques, des Papillons Blancs du Creusot et de l'Adapei de la Drôme. Cf. témoignages en annexes.

Les associations trouvent des solutions face à l'urgence de la situation. Ceci grâce à la volonté de quelques Conseils généraux. Si certains départements estiment qu'il est indispensable de prendre en compte la problématique intrinsèque du vieillissement des personnes handicapées mentales, d'autres considèrent que les maisons de retraite classiques répondent à ce besoin et ne permettent la création d'aucune structure adaptée. La disparité d'un département à un autre est flagrante. Faut-il que les personnes handicapées mentales changent de département pour trouver une solution adaptée ?

LES REVENDICATIONS DE L'UNAPEI

3.1. Des besoins divers, des solutions multiples

La solution n'est pas unique. 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.

Plusieurs solutions possibles :

- ⇒ Le maintien de la personne le plus longtemps possible dans son milieu de vie habituel. Il faut pour cela, accroître le financement de services extérieurs médicaux ou paramédicaux au sein de structures telles que foyer d'hébergement ou foyer de vie.
- ⇒ Le maintien à domicile et l'accompagnement de la personne au sein de la famille avec l'appui de services pour les personnes les plus autonomes, tels que des services d'auxiliaires de vie sociale
- ⇒ Déployer les partenariats avec des services de soins palliatifs pour les MAS ou FAM⁽¹⁾
- ⇒ Créer des sections spécialisées dans les EHPAD⁽²⁾
- ⇒ Créer des établissements spécialisés

Les offres de place et de services demeurent cependant largement insuffisantes et doivent être développées de manière urgente, afin de faire face à l'accroissement des demandes

3.2. Programme pluriannuel de création de places

- L'Unapei demande un programme pluriannuel de création de 30 500 places dédiées** à l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées mentales vieillissantes, dont :
- ⇒ **Le plus rapidement** l'adaptation et/ou la création de **15 500 places dédiées à l'accueil et l'accompagnement** des personnes handicapées mentales vieillissantes.
 - ⇒ **D'ici 5 ans** l'adaptation et/ou la création de **15 000 places supplémentaires** dédiées à l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées mentales vieillissantes.

Aujourd'hui, chaque président de Conseil général, chaque préfet a reçu un courrier émanant des associations affiliées à l'Unapei pour solliciter une rencontre.

L'Unapei a rencontré le 9 juin 2009 Monsieur Brice Hortefeux, Ministre du Travail, des Relations Sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville afin de lui présenter l'urgence de cette situation. Dans le cadre de la construction du 5^{ème} risque, différents scénarii sont actuellement soumis à l'arbitrage de l'Elysée. A ce stade aucune décision n'a encore été prise pour remédier à ce problème.

(1) FAM : Foyer d'accueil médicalisé

(2) EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

N, TÉMOIGNAGES

1. Des personnes concernées

Alain David, travailleur handicapé de 58 ans

« Je suis entouré par des gens du métier et ça me rassure. »

« Je travaille à l'Esat de Ménilmontant depuis 1979 et vis dans un foyer d'hébergement depuis 5 ans à Paris. J'ai aujourd'hui 58 ans et 7 mois. Avant d'être accueilli dans mon foyer, je vivais avec ma mère dans son studio. Elle a dû le vendre pour partir dans une maison de retraite médicalisée dans le Loiret. Elle a aujourd'hui 85 ans et est très malade. Je vais la voir de temps en temps, mais ça me coûte beaucoup d'argent et me prend aussi beaucoup de temps.

Depuis l'année dernière, je me sens fatigué. J'ai beaucoup de mal à me lever le matin, du coup j'arrive en retard à l'Esat. Ça me met mal à l'aise vis-à-vis de mes collègues et de mon chef de service. Je n'ai jamais été en retard avant. Ça m'angoisse et me contrarie beaucoup. J'aimerais aménager mes horaires de travail, je vais voir si c'est possible de commencer le travail une heure plus tard ou peut-être avoir mon vendredi de libre. Mais du coup, je vais perdre du salaire et je ne sais pas si je vais pouvoir payer mon loyer. Nous avons un rendez-vous en juillet avec mon curateur et mon chef de service à l'Esat pour voir comment on peut faire. Normalement je devrais arrêter de travailler l'année prochaine pour mes 60 ans. Je vais peut-être aller dans un foyer de vie. Pour l'instant je suis en liste d'attente pour une place. Si aucune place ne se libère, je devrais continuer de travailler dans l'Esat et vivre dans mon foyer d'hébergement. J'aimerais pouvoir prendre ma retraite au soleil, à Cannes par exemple. Ou si ce n'est pas possible, rester à Paris ou pas loin d'une station de métro. Mais je ne sais pas. On verra. Des fois, je ne dors pas la nuit, je fais des cauchemars. J'ai peur d'être isolé. Depuis que je suis en foyer d'hébergement, je me sens bien. Je suis entouré par des gens du métier et ça me rassure. Je sais qu'ils me trouveront une solution. »

Madame Mériaux, maman

« Ma réflexion sur " l'avancée en âge " m'a conduite tout naturellement vers le maître mot : ANTICIPER. »

« Je suis Maman de 2 enfants : Florence, adulte polyhandicapée de 36½ ans qui est accueillie dans une MAS, et Pascal 35 ans, marié et papa de 3 enfants qui font notre bonheur de grands-parents.

Le 2^{ème} coup de bambou qui nous était asséné après celui de l'annonce du handicap, avec souvent des accents de certitude : « il est trisomique, il est polyhandicapé, mais sachez qu'il ne va pas vivre très longtemps » ; s'agissant de personnes polyhandicapées l'annonce variait : 7 ans, 10 ans, l'adolescence au pire ; quant aux personnes trisomiques peut-être la trentaine, voire la quarantaine... Alors pourquoi s'intéresser au vieillissement ?

Sans admettre qu'au plus profond de bon nombre des parents que nous sommes, au risque de choquer, nous avons (nous avons ??) le fort désir de survivre à nos enfants et pouvoir ainsi les accompagner jusqu'au bout de leur vie...

Qui prendra le relais après nous ?

1^{er} relais « la fratrie » : mon époux et moi-même avons souhaité que Pascal soit le « plus autonome » possible par rapport à Florence : c'était 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 si très souvent, il a ressenti toutes les contraintes familiales imposées par le handicap. Notre attitude induit un réflexe de retrait spontané de la fratrie : papa et maman ne souhaitent pas que je m'en occupe, alors laissons-les s'en occuper. Et là, il y a à anticiper un dialogue : connaître à l'égard de sa sœur ses intentions de frère certes, mais aussi les intentions de son couple, de sa famille par rapport à notre avancée en âge, à l'après-nous.

Que veut-il faire ? Que peut-il faire en accord avec son épouse ? Comment ? Jusqu'à être tuteur ? C'est un dialogue « à étapes » et c'est pour cela qu'il faut ne pas trop attendre.

2^{ème} relais « les équipes » car ce sont elles qui vont accompagner nos enfants au quotidien. Alors attelons-nous réciproquement et sans relâche, parents et professionnels, à créer ce climat de confiance qui se construit au jour le jour et qui nous rassure tellement formidablement.

Chaque famille est une histoire, avec une éducation, 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...

Le 3^{ème} relais est celui de « l'écrit » : beaucoup de nos enfants parlent peu, mal, ou pas du tout et s'ils sont bien dans l'Histoire de la famille, ils ont, comme tout un chacun, leur propre histoire...

Par ailleurs, ils ont un statut qui leur donne des droits mais leur crée aussi des obligations avec des dossiers à remplir et à renouveler.

Il me paraît nécessaire de profiter d'avoir encore l'écriture assurée, d'avoir encore une mémoire bien vivante pour écrire tous ces petits riens, tous ces petits secrets qui font l'histoire personnelle de notre enfant et dont on est détenteur aujourd'hui.

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

Jean-Louis Baron, frère

« S'investir en étant conscient des priorités : ne pas sacrifier sa propre famille »

« Mon « demi-frère » Luc a 48 ans, j'en ai 64. Nous avons 16 ans de différence. J'ai toujours considéré Luc comme mon frère, le fait que nous ayons une mère différente importait peu.

La maman de Luc était directrice d'IME. Dès l'âge de 12 ans, je déjeunais chaque jour avec les enfants de l'IME. Le handicap mental ne m'était donc pas étranger.

Je me suis toujours beaucoup occupé de mon frère trisomique, sans avoir pour autant sa responsabilité. Notre père, militant associatif m'a donné le goût de l'engagement. J'ai ainsi créé une association avec un groupe d'étudiants dont le but était de proposer des activités aux jeunes handicapés mentaux les samedis, pour "soulager" le temps d'un après-midi les parents.

Luc et moi-même étions très proches. Lorsque notre père est décédé des suites d'une maladie, la question de l'avenir de Luc s'est imposée à nous. Françoise, notre sœur, et moi avons rassuré la

maman de Luc. Nous ne laisserions jamais notre frère seul et isolé, cependant il ne fallait pas que cela se fasse au détriment de nos familles respectives. Ce qui provoquait parfois de vives discussions. Peu après, la maman de Luc est décédée brutalement d'une crise cardiaque.

Avec Françoise nous nous sommes réunis pour prendre les décisions concernant Luc. Le mari de Françoise, ingénieur travaux publics change d'implantation géographique tous les 3 ans, ce qui exclut une présence de proximité stable. J'ai donc naturellement pris la tutelle de notre frère. Avec Françoise, nous avons essayé de maintenir pour Luc un minimum de vie familiale, nous sommes les garants de ses repères, nous sommes un lien de tendresse et de sécurité. Luc était rassuré et savait que nous ne le laisserions jamais tomber. Il m'appelait son « ange gardien ».

Ma femme et moi avons 8 enfants, dont 3 enfants handicapés mentaux que nous avons adoptés. Luc est le parrain de l'un d'eux. Ils sont très proches et ont tissé des liens particuliers. Luc considère un peu Julien comme son fils. Il a une copine Martine, trisomique également. Nous l'avons invitée aux réunions familiales, jusqu'à ce qu'un jour mes enfants « valides » m'ont avoué que cela « faisait un peu trop ». Nous avons donc cessé d'inviter Martine pour respecter leur choix.

Le plus difficile pour moi fut sans doute de trouver le bon équilibre entre ma vie familiale et mon rôle de frère. Il fallait que Luc ait sa place au sein de ma famille sans en prendre trop ! Nous prenions du recul lorsque c'était nécessaire. Cela provoquait parfois la colère de Luc, mais finalement il comprenait.

Mon frère souffre aujourd'hui de la maladie d'Alzheimer. Nous avons de plus en plus de difficulté à communiquer avec lui, il ne parle plus, il perd ses repères, quelquefois il ne nous situe plus.

Nous espérons que dans son monde, il n'est pas trop malheureux, et aujourd'hui, nous nous battons pour qu'il bénéficie d'un accompagnement adapté et digne jusqu'au bout. »

2. Des associations qui ont trouvé des solutions

ESAT « COLO » – Adapei des Pyrénées-Atlantiques : **l'accompagnement à la cessation d'activité professionnelle**

Témoignage de M. François Dupont, directeur de l'ESAT « COLO » :

« Quoiqu'il arrive il faut s'organiser pour gérer la situation car 46 % de personnes de l'établissement ont plus de 50 ans ! »

« L'ESAT COLO existe depuis 1972. Sa population a vieilli, elle est composée :

- de 46 % d'usagers de plus de 50 ans !
- de 27 ouvriers de plus de 55 ans dont 7 ont dépassé les 60 ans !

Nous avons constaté que les personnes vivent pour la plupart d'entre elles au foyer d'hébergement le BIALE. Hors, en Pyrénées Atlantiques comme dans beaucoup de départements, le logement en foyer de vie dépend du statut d'ouvrier d'ESAT. Ces personnes doivent donc rester des ouvriers d'ESAT si aucune orientation satisfaisante n'est envisageable.

Nous nous sommes fixés comme objectif de maintenir des compétences sociales de chacune des personnes concernées, voire d'en ralentir la perte afin de lui permettre d'exercer le plus longtemps possible sa citoyenneté construite durant sa carrière à l'ESAT.

Les réponses proposées par l'Esat « Colo » : l'ESAT ne pouvait répondre de façon pertinente à cet objectif pour chacune des personnes concernées avec sa seule organisation. Il a fallu mettre autour de la table l'ensemble des collègues afin d'assurer la multiplicité des parcours :

⇒ Le foyer dans lequel vivent les personnes concernées a pu aménager le temps de travail de son personnel afin de garantir un accompagnement en journée.

Le foyer offre la possibilité :

- d'adapter le rythme de vie aux besoins de chacun en leur permettant de se lever plus tard pour ceux qui y restent le matin ou de faire la sieste à ceux qui y retournent l'après-midi
- de prendre plus de temps au soin du corps quelque fois nécessaire lorsque l'on vieillit
- d'avoir accès à des soins médicaux si besoin
- de participer à des activités de soutien en lien avec la vie chez soi (décoration, courses pour la réalisation d'un met, achat de vestiaire, utilisation des services de la cité...) tout ceci à un rythme adapté au groupe de personnes vieillissantes.

⇒ La SACAT (Section annexe à l'ESAT) a une vocation intermédiaire entre le foyer de vie et l'ESAT. Elle propose en alternance des activités de développement des compétences sociales à temps partiel en complément des activités de travail.

Cette structure propose à des personnes en âge de travailler les différents ateliers de manière à maintenir ou ralentir la perte des capacités d'autonomie de chacun.

Cela n'a rien d'extraordinaire. Ce n'est que l'utilisation de moyens existants dans l'Association à moyens constants, car nous n'avons pas obtenu de financements supplémentaires de la part du Conseil général.

Les conséquences pour l'Esat :

Toutes ces personnes, qu'elles continuent à avoir un lien au travail ou pas, restent ouvrières d'ESAT certes à mi-temps mais mobilisent des places agréées. Tant que les portes de la retraite leur seront fermées, elles restent dans nos établissements. Le corolaire à cette situation, c'est le ralentissement de l'accueil des personnes jeunes ou moins jeunes en attente de places en ESAT.

Une autre conséquence, c'est bien sûr l'économie de l'ESAT qui subit également cette situation.

L'ouverture de structures de retraite tarde à voir le jour et demain, l'association va devoir faire face à une situation massive du vieillissement des personnes en ESAT. »

Les Papillons Blancs du Creusot : un SAVS au service des personnes handicapées mentales accueillies en EHPAD

Témoignage de M. Jean-Paul Genevois, administrateur des Papillons Blancs du Creusot

« Contribuer à la continuité du projet de vie des personnes »

« L'association Les Papillons Blancs du Creusot gère 9 établissements qui accueillent 385 personnes handicapées mentales. 63 personnes actuellement accueillies atteindront 60 ans d'ici 2020, avec une forte évolution du nombre à partir de 2009 pouvant atteindre

8 à 9 personnes certaines années.

Entre 1987 et 2008, 25 personnes sont parties à la retraite :

- 22 ont été accueillies en maisons de retraite
- 1 en foyer logement
- 1 en famille
- 1 maintenue à son domicile

La situation actuelle des 25 personnes en retraite a permis de mettre en évidence l'ensemble des besoins spécifiques à partir de leurs réflexions et demandes personnelles soit : Prestations administratives & médicales, transport, activités et l'accompagnement et aide à la personne lors de l'installation et au quotidien.

Nous avons dans un premier temps recensé au sein de nos diverses structures d'accueil le nombre de résidants qui partiront à la retraite. Face à l'augmentation nette de leur nombre, nous avons décidé, afin d'éviter les ruptures sèches de parcours et de garantir une continuité de leur projet de vie, de créer un service d'aide à la vie sociale intégrant une petite section d'accueil de jour.

Ce service s'articule autour de 4 groupes :

- Les personnes demeurant en maison de retraite.
- Celles qui souhaitent vivre dans leur appartement.
- Celles qui sont maintenues après 60 ans dans les établissements qui les accueillent actuellement.
- Celles qui habitent au sein de la famille.

Le SAVS⁽¹⁾ a pour vocation de contribuer à la continuité du projet de vie des adultes handicapés en retraite et leur propose un accompagnement adapté, le maintien d'un lien social et une aide pour l'accès à des services offerts par des associations et des collectivités

Nous avons conscience que notre SAVS a des limites. Il ne peut faire face à la multiplicité des situations et s'adresse à des personnes ayant une relative autonomie. Nous devons être vigilants afin de respecter et faire respecter le libre choix des personnes. Nous ne devons pas nous substituer aux différents acteurs actuels de terrain. »

Les Magnolias de l'Adapei de la Drôme : une MAS qui a dû adapter ses services face à l'urgence

Témoignage de Mme Danielle Julien, directrice de la MAS⁽²⁾ « Les Magnolias » :

« **Accompagner la vie jusqu'au bout de la vie** »

« Les Magnolias sont un lieu de vie avant tout. Notre projet d'établissement est de donner de la vie aux années. Alors pendant 10 ans, nous n'avons pas trop pensé à la mort.

Pourtant au fil des ans les résidents ont vieilli. En dix ans personne n'avait cessé de vivre aux Magnolias. Et personne n'était dupe : nous n'avions pas bien envie de nous y préparer...

C'est J. qui le premier nous a montré le chemin...

Arrivé au printemps 2007, « J », 49 ans a été accueilli en « dépannage d'urgence » aux Magnolias. Ce monsieur vivait en foyer de vie. Hospitalisé pour une pneumopathie sévère, il ne pouvait cependant ni rester à l'hôpital, ni retourner dans son foyer. Après avoir évalué la capacité des Magnolias à répondre à ses besoins, nous avons accepté de l'accompagner dans son nouveau mode de vie. Ce fut une réussite.

« Heureux comme un pape » aimait-il nous répondre.

A l'automne 2007, son état de santé se dégrade sensiblement. En décembre il est hospitalisé pour détresse respiratoire. En janvier je me rends avec l'infirmière à l'hôpital pour faire le point avec la responsable du service de pneumologie et la sœur de « J », sa tutrice. Elle est formelle : « il ne remontera pas la pente, il doit être considéré comme un monsieur très âgé, en fin de vie... l'hôpital ne fera rien de plus : il doit sortir ».

Kiné respiratoire, aspirations, oxygène... comment allons nous faire ?

Aux Magnolias il n'y a pas d'infirmière en permanence. Les éducateurs vont être affolés par tous ces appareillages médicaux. Sommes-nous en mesure de bien nous occuper de lui ?

Nous expliquons la situation clairement à l'équipe qui se positionne sans hésiter : il faut qu'il rentre aux Magnolias. Il sera mieux ici. De retour aux Magnolias « J » retrouve le sourire et même de l'appétit. Mais très vite la pneumopathie s'aggrave. L'inquiétude et le doute s'installent dans l'équipe : Allons-nous pouvoir continuer ? Saurons-nous continuer ? Avons-nous eu raison de le laisser revenir ?

C'est alors que nous sollicitons l'équipe mobile de soins palliatifs de Crest.

« J » est très faible. Il refuse de manger et de boire. Il ne parle plus. Nous rencontrons la sœur de « J ». Sa décision est prise : « J » ne doit pas retourner à l'hôpital. Elle espère qu'il pourra mourir tranquillement dans sa chambre. Nous lui avons alors proposé de rencontrer l'équipe de Crest. L'accompagnement proposé par l'équipe de soins palliatifs est validé par la sœur de « J ».

Que dire à « J » de sa situation ? Sa sœur décide de lui parler de ses parents décédés en lui expliquant qu'ils étaient partis peut être dans le ciel.

« J » s'est éteint un mardi matin... entouré de sa sœur et de son beau frère. Le temps, ce matin là semblait suspendu. Nous avons expliqué à tous les résidents des Magnolias que « J » était mort, qu'on ne le verra plus, mais qu'on pensera souvent à lui..

C'est une démarche institutionnelle qui est venue s'inscrire naturellement dans notre mission. Elle n'est possible que si l'ensemble de l'institution est partie prenante.

Enfin la présence d'un **partenaire extérieur intervenant comme tiers**, mais aussi comme soutien médical et psychologique nous a permis de dépasser les difficultés et d'avancer dans notre approche professionnelle.

Même si chaque accompagnement est unique, cela nous a permis aussi de mettre en place un certain nombre d'organisations pour ne pas être pris au dépourvu (et donc plus efficace) dans les moments les plus difficiles.»

(1) FAM : Service d'aide à la vie sociale

(2) MAS : Maison d'accueil spécialisé

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