

Dossier Tiré du bulletin N° 177, juin 2003		<i>Les aînés d'aujourd'hui et de demain entre vieillesse et dépendance</i>
---	---	--

Les aînés d'aujourd'hui et de demain entre vieillesse et dépendance

Le 22 mai dernier au Village d'Aigues-Vertes a eu lieu une présentation du rapport sur le vieillissement des personnes mentalement handicapées. Ce rapport, ou faut-il plutôt dire, cette enquête, a été menée par Mme Nancy Breitenbach pour le compte de insieme Genève. Ci-dessous nous vous transmettons le résumé de ce rapport ainsi que la charte 2003 sur le vieillissement qui représente les valeurs défendues par l'association dans ce domaine.

Ceux et celle qui souhaiteraient avoir en leur possession un rapport complet peuvent le commander au secrétariat de l'association tél. 022 343.17.20 au prix de CHF 5.- + frais de port pour les membres insieme Genève et CHF 10.-+ frais de port pour les non-membres.

En 2002, les autorités du canton de Genève démarraient la planification cantonale 2004-2006 et souhaitaient y voir figurer la prise en charge des personnes mentalement handicapées vieillissantes. Consultée sur ce sujet par la Direction générale de l'action sociale, le comité d'**insieme Genève** décida de prendre l'avis des personnes directement concernées par le vieillissement, afin de mieux connaître leurs besoins et leurs souhaits.

Ce document présente l'enquête que l'association a effectuée. De nombreuses personnes ont prêté leur concours à ce travail. Nous remercions en particulier les 208 correspondants qui ont accepté de répondre aux questionnaires.

Les problématiques abordées par l'enquête

1. La croissance en nombre des personnes handicapées vieillissantes et des parents âgés qui les soutiennent

Le nombre de personnes mentalement handicapées qui sont âgées de 40 ans ou plus augmente chaque année : de 89 sur le canton tout entier en 1989, à 192 en 2002 uniquement dans le fichier de **insieme Genève** (il y en a sans doute plus encore).

2. La rupture des formes d'accompagnement actuelles

Les parents s'inquiètent du sort de leur fils ou leur fille, le jour où ils disparaîtront. Les professionnels du secteur Handicap ne semblent pas savoir comment accompagner les personnes vieillissantes (vu qu'ils ont été formés pour s'occuper des jeunes). Les professionnels de la vieillesse disent ne pas avoir le temps ou les moyens nécessaires pour s'occuper des personnes handicapées devenues âgées.

La politique cantonale laisse ouverte une tranche de vie d'environ 15-20 années durant laquelle les personnes mentalement handicapées vieillissantes risquent de se retrouver sans prise en charge adaptée à leurs besoins.

Dossier Tiré du bulletin N° 177, juin 2003		<i>Les aînés d'aujourd'hui et de demain entre vieillesse et dépendance</i>
---	--	--

La démarche d'insieme Genève

Plutôt que de récolter les avis d'un petit groupe de « spécialistes », **insieme Genève** a choisi de consulter les parents âgés de 50 ans ou plus, les fratries qui sont sensées prendre le relais de ces mêmes parents, et les personnes mentalement handicapées elles-mêmes avancées en âge. Trois questionnaires ont été élaborés afin de les rendre « faciles à lire » tout en assurant qu'ils traitent les réelles préoccupations des correspondants.

Les questionnaires ont été expédiés :

- à **190** parents âgés, membres d'**insieme Genève**
- à **59** frères et sœurs de personnes mentalement handicapées relativement âgées
- à **116** personnes mentalement handicapées, âgées de 40 ans et plus.

Insieme Genève a obtenu un niveau de participation très satisfaisant :

	Taux de réponse
Parents	61%
Fratrie	51%
Personnes mentalement handicapées	53%

Les résultats

La situation des uns et des autres

Dans la plupart des cas, les parents avaient déjà confié la personne mentalement handicapée à une institution qui l'encadre de jour et de nuit. Toutefois presque ¼ des familles consultées (28) logent toujours la personne après sa journée en atelier (pratiquement tous ces parents ont 75 ans ou plus, et sont veufs).

6 familles soutiennent la personne entièrement chez elles, jour et nuit.

Les 2/3 des frères et des sœurs ont un âge proche de celui de la personne handicapée (41-55 ans). Seulement 17% ont évoqué des relations difficiles avec leur frère ou sœur handicapé(e) lors de leur enfance, et seulement 2 personnes (7%) ont maintenu que les relations demeuraient encore difficiles (du fait de la nature du handicap).

Malgré les contraintes qui leur sont propres (éloignement géographique, responsabilités familiales et professionnelles, etc.), les fratries restent aussi proches que possible.

Sur les 62 hommes et femmes handicapé(e)s participant à l'enquête, la majorité a moins de 50 ans ; 26 sont âgés de 50 ans ou plus ; 4 sont âgés de 60 ans ou plus. Le doyen de l'échantillon a 66 ans.

13 personnes habitent toujours chez leur(s) parent(s), une personne habite avec sa sœur et 4 vivent en logement individuel. A l'exception de 2 personnes hébergées en structure pour personnes âgées, presque toutes les autres vivent dans des institutions pour personnes mentalement handicapées.

Les 2/3 travaillent en atelier (63% parmi elles à temps complet). Une seule personne est à la retraite.

Dossier Tiré du bulletin N° 177, juin 2003		<i>Les aînés d'aujourd'hui et de demain entre vieillesse et dépendance</i>
---	---	--

La satisfaction avec la prise en charge actuelle

Les familles semblent largement satisfaites des prestations actuelles.

Il y a toutefois un problème sous-jacent en ce qui concerne les visites puisque peu de parents âgés vivent proche des lieux où habitent leur fils ou fille handicapé(e). La vaste majorité dépend d'une voiture personnelle pour le transport jusqu'à ce lieu. Le maintien des liens sera problématique le jour où les parents âgés ne pourront plus conduire.

Les liens fraternels sont déjà compromis par les distances, mais pour d'autres raisons.

Les personnes mentalement handicapées qui étaient capables de répondre semblent également satisfaites de leur train de vie.

35 personnes handicapées se sont exprimées sur leur envie de continuer à travailler :

- 3 veulent travailler moins, dès maintenant, et 1 souhaite arrêter maintenant
- 19 s'imaginent travailler encore un certain temps, mais arrêter un jour
- 12 ne veulent pas arrêter de travailler.

Combien de temps les arrangements actuels pourront-ils durer ?

L'échéance est proche. Car si la moitié des parents et les deux tiers des frères et sœurs pensent que la situation actuelle peut tenir 5 ans, seulement un tiers des parents et la moitié des frères et sœurs prévoient que la prise en charge actuelle de l'adulte handicapé pourra tenir encore une vingtaine d'années.

Chez les 28 parents qui hébergent la personne mentalement handicapée vieillissante, l'avenir est encore moins sûr : les deux tiers se donnent seulement 5 ans. Seuls 2 ménages assurant à plein temps le soutien de la personne mentalement handicapée s'accordent 5 ans, les autres ne s'engagent à rien. Les frères et sœurs prévoient eux aussi des ruptures dans les années à venir.

Les personnes handicapées prévoient-elles également des changements ? Sur les 38 qui ont répondu à la question, 11 pensent qu'elles changeront de logement dans les mois voire les années à venir, par rapport à 27 qui pensent rester sur place. Ce déménagement futur est souvent évoqué en fonction de l'espérance de vie des proches.

Les projections des proches

Les parents imaginent à 30% que leur fils ou leur fille partira vivre en unité ou résidence pour personnes handicapées vieillissantes (formule qui n'existe pas encore sur le canton de Genève), 15% pensent que la personne partira vivre dans une (autre ?) institution pour personnes mentalement handicapées. Toutefois, 14% des parents âgés n'ont pas encore réfléchi à cette question.

Les frères et sœurs sont encore plus nombreux que leurs parents à imaginer que la personne partira vivre en (hypothétique) structure pour personnes handicapées vieillissantes (50%).

Aucune préférence ne semble se dégager chez les personnes handicapées elles-mêmes, entre une vieillesse au milieu de personnes handicapées vieillissantes ou de personnes âgées. Elles ne veulent pas vivre entourées de vieux, préférant de loin rester là où elles habitent actuellement ou partir vivre en milieu ordinaire.

Dossier Tiré du bulletin N° 177, juin 2003		<i>Les aînés d'aujourd'hui et de demain entre vieillesse et dépendance</i>
---	---	--

Quelles propositions de la part des uns et des autres ?

Les correspondants ont tous reçu une vingtaine de propositions. Ils pouvaient cocher celles qui leur semblaient les plus susceptibles d'améliorer la qualité de vie des uns et des autres face à l'avancée en âge. Des réponses multiples étaient possibles.

Parmi les choix les plus souvent plébiscités, on retrouve :

⇒ **La création de nouvelles unités ou résidences pour personnes mentalement handicapées vieillissantes**

A première vue, la demande semble importante, mais elle est exprimée surtout par les parents et les fratries qui ont fait appel à une institution lorsque la personne handicapée était relativement jeune. Les parents qui ont évité que leur fils ou leur fille entre en structure résidentielle adhèrent bien moins à ce choix.

Seul un couple vivant une situation exceptionnelle a suggéré la création d'une structure dans laquelle seraient accueillis ensemble des parents âgés avec leur fils ou leur fille handicapé(e).

⇒ **Le placement en résidence pour personnes âgées**

Les familles qui ont réussi à placer la personne handicapée en structure spécialisée ne souhaitent pas voir la personne sortir de cette filière. En revanche, les familles qui ont gardé la personne en dehors du réseau spécialisé regardent plus favorablement l'intégration des personnes mentalement handicapées en EMS ordinaire.

⇒ **La formation des équipes pour les aider à mieux comprendre le vieillissement**

Les frères et les sœurs perçoivent les bienfaits potentiels d'une formation des professionnels plus facilement que les parents.

⇒ **Un seul service d'information sur les droits des personnes âgées et ceux des personnes handicapées vieillissantes**

Cette idée a été avancée vu les exigences d'un système dans lequel deux régimes obligent les familles à faire la navette entre bureaux différenciés. Il faut croire que ces allers-retours sont effectivement fatigants, vu l'enthousiasme exprimé par les personnes responsables des personnes handicapées vieillissantes : 32-50%, selon le cas.

⇒ **Renforcer les moyens d'accueil en institution**

Le cumul de « votes » reflète le besoin de relayer les familles de façon plus efficace :

- *Garantir l'ouverture et la prise en charge à l'année ;*
- *Renforcer les équipes en structure résidentielle pour tenir compte des temps de présence accrus des résidents ;*
- *Possibilités d'accueil temporaire de courte durée en institution ;*
- *Des activités pour la personne handicapée les soirées et les week-ends.*

Ce que confirment d'autres demandes de la part des personnes handicapées pour :

- *des activités durant la journée si elles ne travaillent plus ;*
- *des vacances organisées.*

<p>Dossier</p> <p>Tiré du bulletin N° 177, juin 2003</p>		<p><i>Les aînés d'aujourd'hui et de demain entre vieillesse et dépendance</i></p>
---	---	---

⇒ **Des services à domicile**

La demande de services d'aide-ménagère provient surtout des parents qui assurent toujours le quotidien pour l'adulte handicapé (rappelons que ce groupe est âgé de 75+ ans, et que bon nombre sont veufs). Ce groupe-là aimerait également avoir accès aux noms et aux coordonnées de personnes à contacter en cas d'urgence.

Seuls les parents qui ont la personne handicapée à charge en permanence semblent intéressés par des formules de garde à domicile.

Au vu de ces souhaits, et en lien avec les positions prises par **insieme Genève** par le passé, l'association a formulé un certain nombre de recommandations à la DGAS en ce qui concerne le soutien des personnes mentalement handicapées vieillissantes et leur famille. Ces recommandations peuvent être consultées dans le rapport complet de l'étude : « **Les aînés d'aujourd'hui et de demain, entre vieillesse et dépendance** ». Leur teneur est résumée dans la nouvelle **Charte 2003 sur le Vieillissement** qui actualise celle publiée en 1990 (voir ci-après).

Nancy Breitenbach

CHARTRE 2003 SUR LE VIEILLISSEMENT

1. La nouvelle longévité des personnes mentalement handicapées offre à ces personnes, riches d'une histoire et d'un vécu, l'opportunité prolongée de faire des découvertes, de développer leurs capacités et de participer pleinement à la vie sociale.
2. Le 3e et le 4e âges doivent être des périodes de la vie durant lesquels chacun a la possibilité de vivre à son propre rythme, tout en restant actif le plus longtemps possible.
3. **Insieme Genève** défend le principe que, tout comme les autres personnes âgées, les personnes mentalement handicapées vieillissantes doivent rester acteurs de leur propre vie.
4. L'objectif de cette charte est la reconnaissance des expériences et des parcours personnels, le respect de l'identité et des besoins propres à chacun, et la prise en compte effective de ces besoins tout au long de l'existence de la personne.
5. Pour y parvenir, il convient de :
 - i. rendre plus positive la perception de cette époque de la vie, aussi bien par les personnes handicapées elles-mêmes que par leur entourage ;
 - ii. veiller à l'invasion des esprits par le modèle médical de la vieillesse, en abordant ce domaine non seulement en termes de soins mais en termes d'environnements handicapants et d'idées stéréotypées à l'égard du vieillissement ;
 - iii. prévenir l'ensemble des situations susceptibles de mettre les personnes mentalement handicapées vieillissantes en difficulté, sur le plan physique, psychologique, sociale ou professionnel ;
 - iv. assurer les aménagements matériels et humains nécessaires pour que les personnes mentalement handicapées vieillissantes et âgées puissent avoir une vie conforme à leurs besoins et leurs souhaits ;
 - v. intégrer dans les projets de prise en charge l'aide des services pour personnes âgées, en vue de soutenir et compléter les efforts des professionnels du socio-éducatif d'une

- part, et d'autre part les efforts des proches (souvent des parents qui sont eux-mêmes âgés) ;
- vi. engager une planification de services prenant en compte les besoins des personnes mentalement handicapées vieillissantes dans l'immédiat et sur le long terme.
 6. Quelle que soit la forme que prend l'habitat, il implique le respect du degré d'autonomie et d'indépendance fonctionnelle de la personne. Il convient d'envisager des formes d'habitat variées, toutes orientées néanmoins vers la meilleure intégration possible de cette population dans la vie de la communauté.
 7. Les changements brusques d'environnement et la perte du réseau social sont à éviter. Ceci implique, dans la mesure du possible, le maintien sur les lieux où les personnes mentalement handicapées ont eu l'habitude de vivre, que ce soit en logement personnel, au domicile familial ou en institution. Ce maintien doit s'appuyer sur un accompagnement adapté aux circonstances.
 8. Lorsqu'une personne mentalement handicapée vieillissante se trouve à la charge d'un proche et celui-ci est lui-même âgé, des aides doivent pouvoir être attribuées aussi bien à l'aidant du fait de ses responsabilités (et, éventuellement, de ses propres limites), qu'à la personne handicapée.
 9. Tous les services pour adultes doivent assurer les aménagements et les adaptations susceptibles de répondre aux besoins des individus vieillissants, dont certains peuvent accuser les effets de l'âge dès 45-50 ans.
 10. En ce qui concerne les regroupements, **insieme Genève** défend comme principe prioritaire l'homogénéité des besoins et la convergence des désirs individuels. Une certaine hétérogénéité dans le profil des personnes (âges, degrés d'incapacités) est toutefois souhaitable, à condition que les besoins des uns et des autres soient compatibles et que des moyens nécessaires à chacun soient mis en œuvre.
 11. L'entrée en structure pour personnes âgées de personnes mentalement handicapées vieillissantes n'est pas à exclure, mais ce choix doit correspondre à un projet personnalisé et se faire dans des conditions assurant la qualité de vie des personnes sur tous les plans.
 12. Lorsque la personne mentalement handicapée vieillissante rencontre des problèmes de santé, il est préférable de la faire soigner dans son lieu de vie. Au cas où une personne demanderait des soins médicaux très importants qui dépassent les moyens dont dispose l'institution ou les services de soins à domicile appelés à intervenir, la personne doit pouvoir être admise dans un service hospitalier correspondant aux problèmes de santé rencontrés, et qui intègre dans le projet de soins les soutiens socio-éducatifs nécessaires.
 13. La personne mentalement handicapée vieillissante doit, dans la mesure du possible, avoir accès à des activités variées : le travail, les activités de la vie quotidienne, et les activités de temps libre ou de loisirs. Quelle que soit la nature de l'activité, il faut veiller à tout moment au bon équilibre entre la stimulation des personnes vieillissantes et leur droit à une certaine tranquillité, et tenir compte des nouveaux rythmes qui peuvent venir avec l'avance en âge ;
 14. Les espaces dans lesquels ont lieu les activités autres que les activités de la vie quotidienne doivent, dans la mesure du possible, être distincts des lieux d'habitation dans le but de maintenir la mobilité physique et mentale des individus et d'encourager leur intégration sociale.

<p>Dossier</p> <p>Tiré du bulletin N° 177, juin 2003</p>		<p><i>Les aînés d'aujourd'hui et de demain entre vieillesse et dépendance</i></p>
---	---	---

15. Les travailleurs handicapés vieillissants doivent pouvoir prendre leur retraite. De préférence, celle-ci sera volontaire et progressive, évitant la rupture des liens sociaux existants au sein de l'atelier et la perte du rôle d'utilité sociale de la personne.
16. **Insieme Genève** formule les recommandations suivantes:
- i. un éventail de services répondant aux besoins des personnes mentalement handicapées vieillissantes, plutôt qu'une formule monolithique ;
 - ii. l'adaptation des services existants afin de rendre les conditions d'accueil compatibles avec les besoins des usagers au fur et à mesure que ceux-ci vieillissent ;
 - iii. l'extension des structures pour être en mesure de répondre aussi bien aux besoins des personnes vieillissantes, qu'aux demandes d'accueil provenant de personnes mentalement handicapées plus jeunes.
 - iv. une collaboration souple entre l'ensemble des services communautaires dans toute leur variété, les services pour personnes âgées et les institutions socio-éducatives, permettant l'accès des personnes handicapées vieillissantes aux uns ou aux autres selon leurs besoins ;
 - v. le renforcement de cette collaboration par une formation complémentaire des professionnels dans les secteurs du handicap et de la vieillesse.