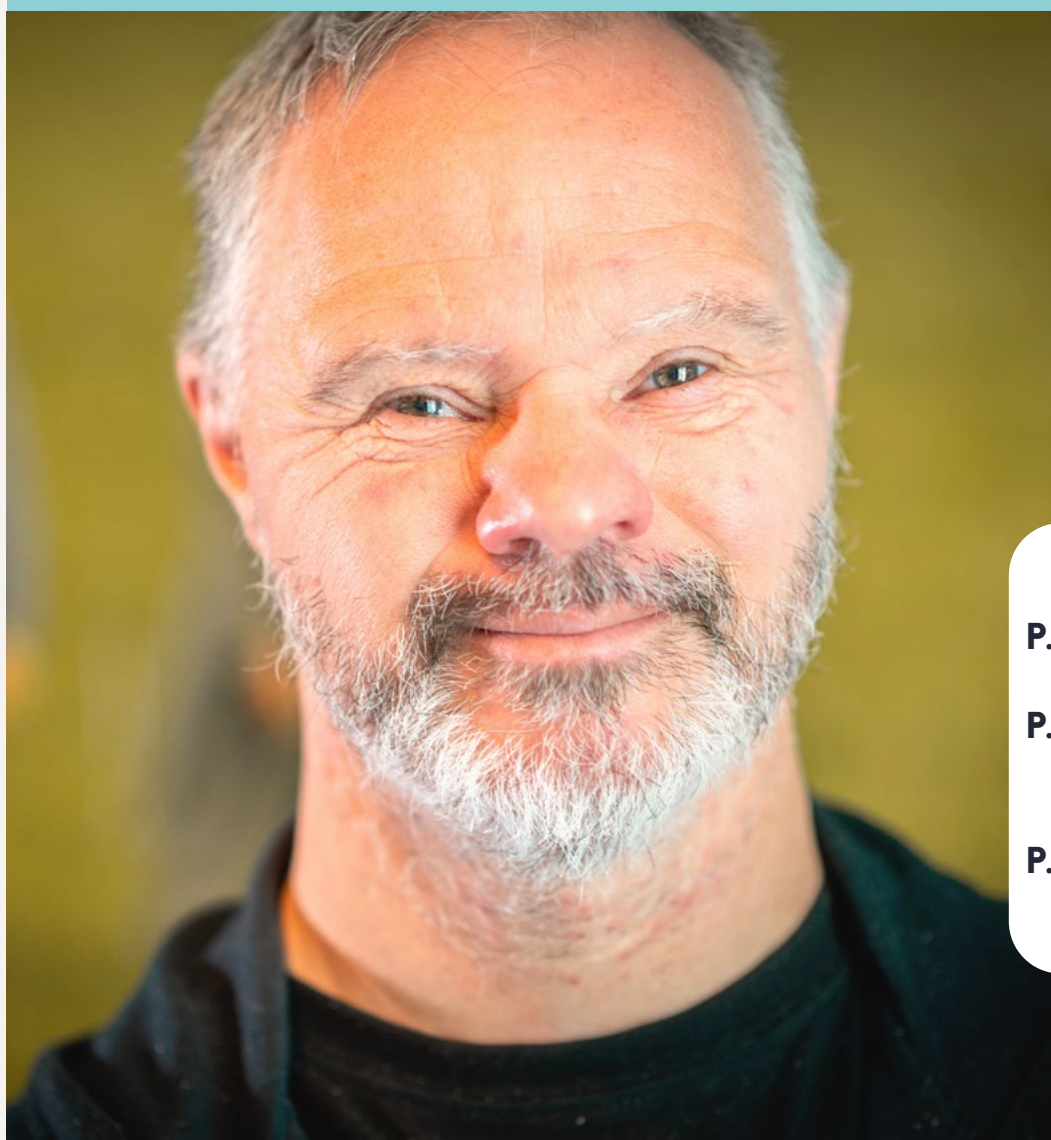
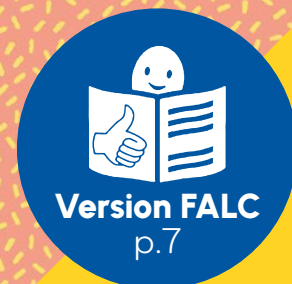


INCLUSION MAGAZINE

Le vieillissement des personnes en situation de handicap intellectuel



- P.5 Agenda
- P.15 Dossier vieillissement
- P.21 Carte blanche

N°23



Qualité de vie et Participation des personnes
avec un handicap intellectuel et de leurs proches

INCLUSION asbl est une association belge francophone qui promeut la qualité de vie et la participation à la société des personnes en situation de handicap intellectuel, de leurs parents et de leurs proches ; tout au long de la vie et quel que soit le degré de handicap.

INCLUSION asbl est un organe de vigilance et de soutien et travaille à ce titre à la promotion et à la défense des droits des personnes en situation de handicap intellectuel auprès des pouvoirs publics. L'association développe aussi de nombreux services et projets destinés à faire de l'inclusion une réalité.

Éditrice responsable :

Mélanie Papia | Directrice

Coordination :

Louane Lecomte
lle@inclusion-asbl.be
0487 51 90 34

N°d'entreprise : 0441427501

Graphisme et mise en page :

SWITCH Asbl - switch-asbl.org



www.inclusion-asbl.be



**Vous souhaitez soutenir
Inclusion asbl en faisant un don ?**

Tout don de 40 € ou plus donne droit
à une réduction d'impôt de 45 %.

Compte en banque :
BE55 7755 9307 9744 / BIC : GKCCBEBB
Communication : Don – soutenir Inclusion

Sommaire

4
ACTUALITÉS

Quoi de neuf
dans le secteur ?

6
AGENDA
Découvrez nos
prochaines activités !

7
FALC
Vieillir quand on a
un handicap intellectuel

15
DOSSIER
Vieillir avec un
handicap intellectuel

21
CARTE BLANCHE
Vieillesse et handicap :
un prisme multiface

22
NOTRE SÉLECTION
Découvrez nos
coups de coeur !

ÉDITO

VIEILLIR DIGNEMENT QUAND ON EST EN SITUATION DE HANDICAP

Ces derniers mois, les initiatives se sont multipliées pour alerter les pouvoirs publics sur la nécessité de prendre des mesures pour soutenir au mieux les personnes vieillissantes dans leur parcours de vie. Le vieillissement de ce public s'inscrit en effet dans un mouvement qui a vu l'espérance de vie des personnes en situation de handicap intellectuel augmenter considérablement en quelques décennies. De cela, on ne peut évidemment que se réjouir !

Ce vieillissement fait cependant émerger de nouveaux enjeux auxquels il est urgent d'apporter des réponses : l'inadaptation de nombreux services d'accueil et d'hébergement - avec pour conséquence une "réorientation" des usagers -, le manque de solutions pour le soutien à domicile ou encore le manque de liens entre les secteurs du handicap et des personnes âgées.

Le vieillissement de la personne va aussi de pair avec celui de ses parents et de ses proches, ce qui rend la continuité du projet de vie souvent très complexe. Il revient alors souvent aux professionnels de prendre le relais, notamment dans le cadre des missions d'après-parents. Ces services ne peuvent néanmoins aujourd'hui pas répondre à l'ensemble des demandes et leurs moyens restent limités.

Notre asbl milite donc pour que des politiques ambitieuses voient le jour afin de mieux prendre en compte le vieillissement des personnes en situation de handicap intellectuel et de mieux soutenir les familles et les professionnels qui les accompagnent.

Dans ce numéro, de nombreux témoignages mettent en lumière les réalités du terrain. Si les besoins sont criants, le tableau n'est pas tout noir et des pistes intéressantes se dessinent aussi. De quoi s'inspirer pour nourrir la réflexion... et l'action !

Bonne lecture !



Thomas Dabeux
responsable plaidoyer

Actualités

LES RENCONTRES INCLUSION-DOWN AU CAFÉ JOYEUX CONTINUENT !

Venez partager un moment convivial avec d'autres familles concernées par le Syndrome de Down ! Voici les dates du semestre à venir : 21/09, 19/10, 16/11 et 14/12.

Où ? Rue Voot 32, 1200 Woluwe-Saint-Lambert.

Contact : down@inclusion-asbl.be

UN GROUPE D'EXPRESSION SE CONFIRME À BRUXELLES !

Un groupe d'expression basé sur la Communication Alternative Améliorée (CAA) à destination des personnes en situation de handicap intellectuel n'ayant pas ou très peu accès à la parole verra le jour tout prochainement. Une professionnelle en CAA animera ce groupe une fois par mois.

Contact : Hasna Berroho

bruxelles@inclusion-asbl.be

Un groupe d'expression se tient déjà sur La Louvière et il reste des places.

Prochaines dates : 25/09 et 27/11
de 14h30 à 16h30.

Contact : Caroline Bury cbu@inclusion-asbl.be

LANCEMENT DES GROUPE DE PAROLE « ENTRE PARENTS »

Deux groupes de parole à destination des parents verront le jour prochainement sur Bruxelles et Liège. Si vous êtes intéressés de rejoindre un des groupes, prenez contact avec nous !

Bruxelles : Hasna Berroho

bruxelles@inclusion-asbl.be

Liège : Cécile Bauchau

cba@inclusion-asbl.be

UN GROUPE DE PAROLE S'AJOUTE À BRUXELLES !

Au vu du nombre de demandes en augmentation, nous ouvrirons prochainement un nouveau groupe de parole pour les personnes en situation de handicap intellectuel à Bruxelles.

Contact : Hasna Berroho

bruxelles@inclusion-asbl.be

PARTICIPEZ À NOTRE « ESPACE ÉCHANGE ENTRE PARENTS » AUTOUR DU VIEILLISSEMENT

Dans le courant du semestre, nous organiserons un espace échange entre parents autour des questions du vieillissement de la personne en situation de handicap intellectuel. Intéressé d'aborder la thématique entre parents ?

Contact : Emeline Caron

eca@inclusion-asbl.be

JEUDI DE L'HÉMICYCLE : PROJECTION DE NOTRE DOCUMENTAIRE

SAVE THE DATE. Inclusion asbl organisera le 07/12 prochain une rencontre au parlement bruxellois sur le thème des choix de vie. Est-on libre de choisir son parcours de vie lorsque l'on est une personne en situation de handicap intellectuel ? En réunissant des acteurs variés du secteur du handicap, ce jeudi de l'hémicycle aura pour objectif de formuler des recommandations concrètes pour le développement de politiques ambitieuses en matière de choix de vie et de lieux de vie de qualité.

PASCAL DUQUENNE, EFFIGIE DE NOTRE CAMPAGNE SUR LE VIEILLISSEMENT

Pascal Duquenne, acteur ayant une trisomie 21, a notamment joué dans Le Huitième Jour. Résident des Jardins du 8e jour depuis peu, il a accepté de participer à notre campagne sur le vieillissement. Des capsules vidéo et une campagne photos arriveront très bientôt, restez connectés sur nos réseaux sociaux !



RENTRÉE SCOLAIRE

Le début de l'année scolaire est une période intense pour les élèves et leur famille. Avec la seconde année de mise en place des pôles territoriaux ou la réforme des dispositifs de transport scolaire à Bruxelles, notamment, des difficultés peuvent survenir. N'hésitez pas contacter Inclusion asbl pour nous signaler les éventuels problèmes rencontrés sur le terrain. Nous sommes là pour vous épauler !



CONCERNÉ PAR LE SYNDROME DE WILLIAMS-BEUREN ?

Le groupement Inclusion-Williams vient de sortir un flyer à destination des familles pour communiquer sur l'existence du groupement. Ceux-ci seront distribués dans diverses consultations multidisciplinaires et dans l'entourage des parents impliqués dans le groupement. Si vous souhaitez vous en procurer, faites-en la demande à communication@inclusion-asbl.be.

PÔLES TERRITORIAUX : UNE VICTOIRE D'INCLUSION ASBL DEVANT LA COUR CONSTITUTIONNELLE !

Les pôles territoriaux discriminent-ils les élèves en situation de handicap intellectuel ? Oui ! C'est ce qu'a affirmé le 1er juin dernier la Cour constitutionnelle : « La Cour juge [...] qu'il est discriminatoire que les pôles territoriaux reçoivent un financement plus important pour les élèves en situation de handicap sensori-moteur, au détriment des élèves en situation de handicap intellectuel ». Si la Cour annule certaines dispositions, elle ne dit cependant pas comment il faut les modifier. C'est donc un nouveau travail de rédaction et de négociation qui s'annonce et qui, nous l'espérons, ne fera cette fois pas l'impasse sur l'expertise et la parole des familles que notre association représente.

EN SAVOIR PLUS
SUR NOTRE SITE INTERNET
WWW.INCLUSION-ASBL.BE

AGENDA



Semaine des Aidants Proches

Pense à moi autant que je pense à toi !

01 OCTOBRE

- **Rencontre annuelle d'Inclusion-Williams**
Louvain-La-Neuve, 12h

05 OCTOBRE

- **Groupe de parole EVRAS (parents) organisé par Inclusion-Brabant Wallon**
Ottignies, 20h

07 OCTOBRE

- **« Prends ma place » Rencontre solidaire et sensibilisation**
Bruxelles, 13h30-16h30

09 OCTOBRE

- **Ciné-débat « Ma maison, c'est ici »**
Braine-le-Comte, 19h

12 OCTOBRE

- **Spectacle de magie**
La Louvière, 13h30-16h30

15 OCTOBRE

- **Pièce de théâtre « Silence on tourne » au profit d'Inclusion-Mouscron**
Mouscron, 16h30
- **Rencontre des familles organisée par Inclusion-Brabant Wallon**
Wavre, 11h

17 OCTOBRE

- **Visite Train World – Schaerbeek, 14h**
Le musée organise une visite multisensorielle spécifiquement construite pour les personnes en situation de handicap intellectuel.

19 OCTOBRE

- **Séance délocalisée du « The Extraordinary Film Festival »**
Woluwe-Saint-Pierre
17h-19h : séance thématique autour du handicap intellectuel animée par Inclusion asbl.
20h-22h : séance panorama pour un aperçu de la sélection des films 2023.

03 NOVEMBRE

- **Souper annuel du groupement Inclusion-La Louvière**
Houdeng-Goegnies, 18h

09 NOVEMBRE

- **Soirée Trucs et Astuces entre parents autour du vieillissement**
Evere, 18h-20h
Soirée organisée dans le cadre de notre campagne annuelle sur le vieillissement.

18 NOVEMBRE

- **Réunion des groupements & InCA**
Mouscron, 9h30-13h30
Une occasion de se retrouver entre bénévoles de l'association, d'échanger et de travailler sur des actualités associatives.

19 NOVEMBRE

- **Bal Joyeux organisé par Inclusion-Charleroi – Courcelles, 14h**
Grande fête inclusive avec petite restauration sur place.

01 DÉCEMBRE

- **Ciné-débat « Ma Maison, c'est ici »**
Anderlecht, 18h30
Organisé dans le cadre du Handiday de la Commune d'Anderlecht.

07 DÉCEMBRE

- **Jeudi de l'hémicycle : projection de notre documentaire « Ma Maison, c'est ici »**
Bruxelles, 9h
En présence du Conseil Supérieur National de la Personne Handicapée, UNIA et de députés.

Retrouvez l'agenda complet
sur notre site internet :
www.inclusion-asbl.be

Informations et inscriptions :
Mail : secretariat@inclusion-asbl.be
Téléphone : 02 247 28 19



FAcile à Lire et à Comprendre

FALC.be

Vieillir quand on a un handicap intellectuel

Vieillir, c'est normal.

Tout le monde devient vieux.

Mais ça veut dire quoi vieillir ?

Quand on naît, on est un bébé.

Puis on devient un enfant.

Puis un adolescent.

Puis un adulte.

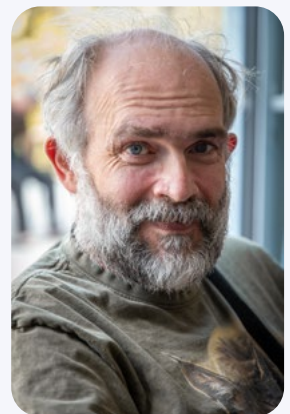
Puis une vieille personne.

Puis on meurt.

C'est ça vieillir.

Aujourd'hui, quand on a un handicap intellectuel,
on vit plus longtemps qu'avant.

Souvent jusque 70 ans environ.



Vieillir, ça change quoi ?

Quand on devient vieux,
on change.

Par exemple :

- On a moins envie de faire des activités.
- On est plus vite fatigué.
- On a besoin de calme.
- On a plus de problèmes de santé.

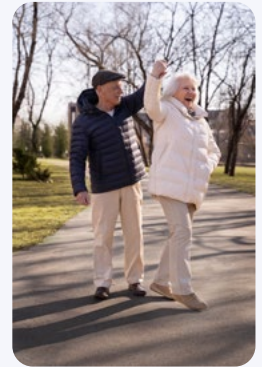


Mais c'est aussi chouette de vieillir.

On a parfois plus de temps pour :

- se reposer,
- apprendre de nouvelles choses,
- faire des choses qu'on aime.

Dans ce magazine, on va parler des choses qui changent
quand on vieillit.



Changer de logement

Quand on vieillit,
on doit parfois changer de logement.

Parce que ca devient difficile de vivre seul
ou dans son centre.

Souvent il faut aller en maison de repos.



Mais c'est parfois difficile
de changer de logement.

Il faut prendre de nouvelles habitudes
et apprendre de nouvelles choses.

Pour Inclusion, c'est important de pouvoir choisir
ce qu'on veut.

Par exemple :

- rester dans son logement
avec de l'aide en plus,
- aller dans un logement plus calme
avec moins de personnes,
- aller dans une maison de repos.



Préparer la fin de sa vie

Quand on vieillit, c'est important de penser
à la fin de sa vie.

Parfois quand on est très malade
ou qu'on va bientôt mourir,
on ne sait plus prendre des décisions.

Par exemple : décider comment on veut être soigné.

Vous pouvez prendre des décisions maintenant
et les écrire dans un document.



Comme ça, quand vous serez très malade,
vos médecins pourront savoir comment vous soigner
et comment vous voulez mourir.

Pour avoir plus d'informations,
il y a une fiche en FALC de Santé BD.

www.santebd.org



Le deuil

Quand on vieillit, nos proches aussi deviennent vieux.

Et parfois nos proches meurent.

Ça veut dire qu'ils ne sont plus là.

C'est difficile quand un proche meurt.

On ne sait pas toujours comment faire
pour aller mieux.

On est très triste.

On a besoin de temps pour se sentir mieux.

Ça s'appelle le deuil.

Chez Inclusion, il y a une formation
pour parler du deuil.

Pendant la formation, on apprend à :

- mieux comprendre la mort et le deuil,
- parler de ses émotions.

Pour s'inscrire à la formation,

il faut aller sur le site internet d'Inclusion.



L'après-parent

Quand on vieillit, nos parents deviennent vieux aussi.

L'après-parent c'est se débrouiller
quand les parents ne sont plus là.

Par exemple : quand ils sont morts
ou qu'ils sont trop âgés.

C'est important de réfléchir maintenant à comment faire
quand nos parents ne seront plus là.

Il y a des services pour vous aider :

- Madras :

C'est un service d'accompagnement
pour les personnes qui n'ont plus leurs parents.
Le service peut aussi vous aider maintenant
à trouver des solutions pour après
quand vos parents ne seront plus là.



- La Fondation Portray :

La Fondation Portray donne des conseils
et des informations sur l'après-parents.
La Fondation fait aussi beaucoup d'autres choses.
C'est expliqué en FALC sur leur site internet.



Rencontre avec Pascal Duquenne

On a posé des questions à Pascal Duquenne.

Pascal a 52 ans.

C'est l'acteur dans le film « Le Huitième Jour ».



Pascal, ça veut dire quoi vieillir pour vous ?

Vieillir ça veut dire que je ne suis plus jeune.

On se dit que le temps passe vite.

Vieillir ça veut dire faire moins d'activités car on est plus vite fatigué.

Quand on vieillit, ça change quoi ?

On devient parfois plus calme.

Mais parfois aussi plus nerveux.

Vous avez changé de logement. Pourquoi ?

J'avais envie de changer.

À mon ancien logement, on me demandait de faire trop de choses.

Ici, je suis plus cool.

Et j'avais envie de vivre avec des amis.



Il y a des choses qui sont plus faciles maintenant ?

Oui, je ne dois plus faire à manger.

On m'aide à faire mes courses.

Je ne dois plus faire le ménage de mon appartement.

On m'aide pour faire mes lessives.

Les éducateurs sont là en cas de problème et m'aident.





Ce texte est écrit en FALC.

Il a été relu par Jean.

Jean est relecteur pour le service FALC.

**Son rôle est de dire si le texte
est facile à comprendre.**

**Si vous voulez aussi devenir relecteur,
contactez-nous !**

FALC.be



Vieillir avec un handicap intellectuel : quelles réalités, quels défis ?



par **Émilie Pommereau**
journaliste indépendante

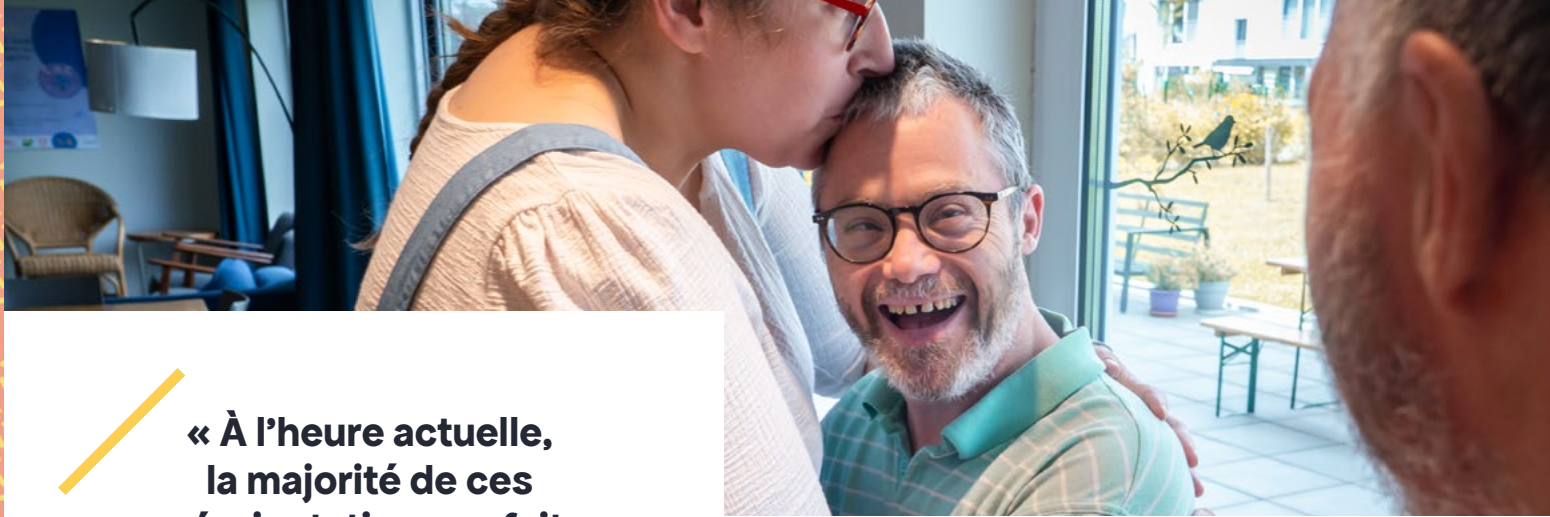
Dans les années 30, l'espérance de vie de beaucoup de personnes en situation de handicap intellectuel était de 20 ans. Aujourd'hui, grâce au suivi médical et à une meilleure prise en charge, elle est passée à 70 ans. Une avancée majeure qui pose le défi du vieillissement, aussi bien pour les familles que les structures qui accompagnent ces personnes.

UN MÉTIER D'ÉDUCATEUR QUI SE TRANSFORME

Six des vingt résidents de La Glanée à Verviers sont là depuis la création du centre en 1993 et ont aujourd'hui entre 51 à 56 ans. Valérie Loward, qui travaille depuis le début dans ce centre résidentiel pour les personnes ayant une trisomie 21, a vu son métier d'éducatrice spécialisée se transformer face au vieillissement des résidents. Ralentissement du rythme, perte de repères, troubles du comportement, troubles moteurs... Les équipes d'éducateurs se retrouvent entre la pédagogie et le soin, un équilibre pas facile à trouver surtout quand il s'agit d'accompagner des fins de vie.

« L'institution vient de vivre plusieurs décès. Nous sommes très fiers d'avoir pu accompagner certaines personnes jusqu'au bout. On s'est vrai-

ment battus pour les garder dans leur lieu de vie. Mais depuis un peu plus d'un an, faute de moyens, de personnel, on est obligés de réorienter les résidents, généralement en maison de repos et de soins et c'est douloureux pour nous », déplore Valérie Loward. La Glanée fait appel à un service externe d'infirmières, a engagé un kiné à mi-temps, a déjà collaboré avec une plateforme de soins palliatifs. Les ponts entre les secteurs du vieillissement et du handicap existent parfois mais ils ne sont pas généralisés et restent ponctuels. « La situation devenait économiquement difficile pour le centre. Avec, en plus, l'augmentation des prix de l'énergie, la rénovation nécessaire du bâtiment, le Conseil d'Administration a été contraint de faire des choix. Il a été décidé que s'il fallait deux personnes pour en accompagner une, et qu'elle présentait des problèmes de santé trop conséquents, il fallait entamer les démarches pour la réorienter ».



« À l'heure actuelle, la majorité de ces réorientations se fait vers des maisons de repos, faute de places. »

INVESTISSEMENT ÉMOTIONNEL

La Cellule Mobile de Référence Handicap et Vieillesse (CRHV), créée en 2016, accompagne des personnes vieillissantes dans leur changement de lieu de vie. A l'heure actuelle, la majorité de ces réorientations se fait vers des maisons de repos, faute de places dans les services résidentiels pour adultes (SRA) et de moyens pour répondre aux exigences médicales liées au vieillissement. Une réorientation qui paradoxalement désoriente des personnes qui ont plus que besoin de repères. « La priorité devrait être de permettre à la personne de rester dans son lieu de vie initial, à domicile ou en institution, d'avoir accès à un bâtiment, des soins et des services adaptés et surtout d'avoir des professionnels qui se sentent compétents et suffisamment confiants dans leur accompagnement du vieillissement », estime Audrey Clesse, coordinatrice de la cellule. C'est l'une des grandes différences entre les deux secteurs avec lesquels travaille la cellule mobile. Là où celui du vieillissement est ancré dans le soin et accueille des personnes qui ont déjà un parcours de vie derrière elles, celui du handicap mise sur la pédagogie, le relationnel et développe des projets de vie parfois sur le très long terme. Il n'est pas rare que des éducateurs, comme Valérie Loward, accompagnent des résidents sur plusieurs décennies, d'où leur difficulté à accepter les réorientations. Ils s'investissent corps et âme pour garder leurs résidents, au prix parfois d'épuisement professionnel.

LES MAISONS DE REPOS PAS TOUJOURS ADAPTÉES

Danièle Gréer, directrice du centre d'hébergement FARRA à Bruxelles, souligne l'importance de la prise en charge pour ceux qui ont une déficience intellectuelle sévère/profonde. Le centre d'hébergement Méridien à Saint-Josse accueille 22 personnes pour qui c'est le lieu de vie principal dont cinq ont plus de 58 ans et sont pensionnées du centre de jour (le centre a des normes d'encadrement pour accueillir des personnes vieillissantes).

Au fil des années, il a fallu faire face au vieillissement, notamment en adaptant le rythme de vie avec des levers plus tardifs, des repas en plus petits groupes et une attention pour diminuer le bruit. Il y a aussi l'aspect médical qui nécessite d'autant plus d'attention des équipes, car il faut beaucoup tester, observer pour déceler si un comportement inhabituel est d'ordre psychologique ou lié à une douleur.

« Les personnes que nous accompagnons demandent déjà un encadrement conséquent, elles ont besoin d'aide pour quasiment tous les gestes du quotidien. Nos adultes peuvent aussi présenter de gros troubles du comportement qui s'accroissent avec l'âge, comme de l'agressivité, des tics, des manies. Ils ne supportent pas le bruit, l'agitation, et ont besoin d'un environnement calme. Et je ne suis pas sûre qu'ils trouveraient facilement leur place dans une maison de repos, où le personnel n'a pas le temps de prendre autant le temps. De passer d'un éducateur pour quatre résidents à moins, c'est très déstabilisant pour eux. Ils ont besoin de continuer à être stimulés ».

OUVRIR LE SECTEUR DES MAISONS DE REPOS AU HANDICAP

La Cellule Mobile de Référence Handicap et Vieillesse a justement pour objectif de créer des ponts entre les deux secteurs, en intervenant auprès des professionnels de différents milieux pour les sensibiliser à ces thématiques.

« Lorsque nous accompagnons une réorientation, notre objectif est de trouver des maisons de repos qui ont envie d'ouvrir leurs projets vers ce type de population »

« Lorsque nous accompagnons une réorientation, notre objectif est de trouver des maisons de repos qui ont envie d'ouvrir leurs projets vers ce type de population » explique Audrey Clesse. Le secteur des MR/MRS tend à s'ouvrir à d'autres modèles, comme la méthode Montessori pour seniors (cf. La MRS « Les Jardins de Scailmont ») ou le modèle TUBBE. La Fondation Roi Baudouin a créé un appel à projet basé sur ce modèle d'organisation et de gestion suédois qui repose sur l'autodétermination et la valorisation des capacités des personnes âgées. Plusieurs MR en Belgique sont en cours de formation.

« Si une MR est ouverte à ce type de projet, elle sera plus à même d'accueillir une personne en situation de handicap car ce sont des modèles qui portent les mêmes valeurs que celui du secteur du handicap, des valeurs humanistes, qui mettent en avant le sens dans le travail, où il ne s'agit plus de voir la personne comme un objet de soin, mais comme un être humain capable de développer des projets de vie ».

ASPECT PSYCHOLOGIQUE DES AIDANTS

Audrey Clesse a effectué des recherches au sein de l'Unité de Psychologie de la Sénescence dirigée par Stéphane Adam à l'Université de Liège. La Cellule Mobile de Référence Handicap et Vieillesse qu'elle coordonne travaille également sur l'accompagnement des aidants de personnes en situation de handicap intellectuel, qu'ils soient des proches ou des professionnels. « En 2022, 57% de nos suivis étaient issus du domicile privé, c'est à dire des personnes vivant au sein de leur famille. Il y a un énorme besoin de soutien et d'accompagnement chez les aidants proches. Notre rôle en tant que psychologues est de soutenir les parents, eux-mêmes vieillissants et parfois épuisés qui souhaitent, entre autres, anticiper l'après-parent ».

La cellule a par exemple lancé un projet de « portraits de vie ». Des capsules vidéo qui présentent les personnes en situation de handicap dans leur environnement familial, avec leurs habitudes, leurs repères, leurs rituels pour que les professionnels qui prendront le relais aient accès à ces précieuses informations personnelles et puissent, dans la mesure du possible recréer des repères et surtout un lien. « Du côté des aidants proches, il y a la crainte que les professionnels ne fassent jamais aussi bien qu'eux et du côté des professionnels, il y a encore beaucoup de stéréotypes sur le handicap ». Preuve que ce projet porte ses fruits, la vidéo d'une dame âgée en situation de handicap intellectuel a permis à l'équipe de la maison de repos qui la suivait depuis des années, de créer un lien avec elle, de se rendre compte de ses aptitudes, de ses capacités de communication.



TÉMOIGNAGE D'UN PARENT *Eux sans nous ?*

Quelques fils blancs courent dans sa chevelure. Une barbe de deux jours révèle de courts poils blancs. Mon fils a bientôt quarante ans. Depuis longtemps, il n'a 'plus besoin' de moi, il se débrouille... pas mal du tout. Un long temps de repos pour moi, de soulagement, mais il prend fin... et demain, quand le besoin d'aide se fera plus criant, car on dit qu'ils vieillissent plus vite, qu'ils perdent en autonomie, et que nous ne pourrons plus répondre. Car s'il vieillit, nous vieillissons aussi. Qui veillera ? Qui aidera ? Ils nous survivront, m'a-t-on dit.

C'est une première dans notre histoire humaine, semble-t-il. Que prévoir ? Eux sans nous ou sans nos capacités, en perte de vitesse, elles-aussi ? Quel accompagnement ? Quels lieux de vie ? Quelles nouvelles formations pour le personnel ? Qui les aimera autant que nous, nous, leurs parents ?

J'ai peur et les angoisses recommencent...

Des cellules mobiles pour mieux accompagner le vieillissement

Haliage (Bruxelles)

Haliage est une cellule d'accompagnement pour personnes vieillissantes en situation de handicap intellectuel. L'équipe travaille dans les maisons de repos, les centres de jour ou d'hébergement. La Cellule Haliage organise des activités collectives ou individuelles pour personnes vieillissantes et développe un réseau de partenaires autour du vieillissement de ces personnes.

Contact : Amandine Decerf
amandine.decerf@cpasbxl.brussels

NÉCESSAIRE FORMATION

L'année passée, la cellule mobile a réalisé une enquête auprès des Hautes Écoles des provinces de Liège et du Luxembourg (12 répondants, dont des cursus d'infirmiers, éducateurs, assistants sociaux) dans le but d'estimer le nombre d'heures consacrées à la formation et la sensibilisation aux questions conjointes du vieillissement et du handicap. « *Force est de constater que le nombre d'heures de formation consacrées à la question du vieillissement de la personne en situation de handicap est faible dans les cursus des formations de base. Au niveau institutionnel, il y a une sorte de 'no man's land', les uns disent "nous ne sommes pas formés au vieillissement", les autres disent "nous ne sommes pas formés au handicap". Pourtant, tout futur professionnel du soin sera confronté à la question du vieillissement, et aux manifestations particulières qu'il prend chez les personnes en situation de handicap intellectuel où les personnes ont plus de risques de développer la maladie d'Alzheimer* ». Actuellement, deux des hautes écoles interrogées ont manifesté un intérêt pour sensibiliser leurs étudiants.



CRHV (Wallonie)

La Cellule Mobile de Référence Handicap et Vieillesse accompagne les professionnels et les personnes vieillissantes dans leur changement de lieu de vie. La cellule intervient principalement en province de Liège et du Luxembourg.

Plus d'infos : www.crhv.be

Stéphanie Noël, accompagnante au centre Nokto

L'ASBL « Le 8ème Jour », créée par la mère de Pascal Duquenne, le célèbre acteur belge ayant une trisomie 21, propose des habitats, un centre de jour nommé TAGO ainsi qu'un centre d'hébergement appelé NOKTO pour les personnes en situation de handicap intellectuel. Portrait du travail de Stéphanie Noël qui accompagne les résidents au centre d'hébergement NOKTO.

Le centre d'hébergement a ouvert en 2020 et accueille aujourd'hui quinze résidents âgés entre 20 et 58 ans. Des personnes qui ont un degré d'autonomie assez important, mais plus suffisant pour gérer toutes les tâches quotidiennes. La plupart ont une activité en journée, fréquentent le centre de jour ou ont un travail adapté. « Si certaines tâches du quotidien deviennent compliquées comme se faire à manger, faire ses lessives, certains résidents peuvent encore prendre leur douche, s'habiller, se déplacer. Je les accompagne aussi sur le plan administratif, je surveille qu'ils ne dépassent pas trop leur budget, qu'ils n'achètent pas trop de crasses... », explique Stéphanie Noël, éducatrice spécialisée. Pascal Duquenne, par exemple, a vécu près de vingt ans en toute autonomie dans un appartement en plein centre de Bruxelles géré par l'ASBL « Le 8ème Jour ». Aujourd'hui encore, au centre NOKTO, il continue de se déplacer seul à ses différentes activités et à faire ses courses.

Toutes les personnes qui vieillissent connaissent un ralentissement du rythme, une perte d'autonomie et des acquis. Chez les personnes en situation de handicap intellectuel, ce processus survient plus tôt et plus rapidement. Stéphanie remarque que « pour les personnes en situation de handicap intellectuel qui avaient l'habitude d'avoir un certain niveau d'autonomie, cela peut être un grand bouleversement d'arriver au centre d'hébergement Nokto, car elles avaient l'habitude de faire beaucoup de choses seules. Le plus difficile c'est le changement de lieu de vie qui engendre la perte de repères, se situer dans le bâtiment, retenir les horaires des repas, etc. Mais beaucoup sont aussi



soulagés et rassurés de voir qu'il y a une présence 24 heures sur 24 ». Dans l'accompagnement de ces personnes, les tâches du quotidien deviennent essentielles, car bien souvent le temps qu'elles peuvent consacrer à d'autres activités diminue. « Les actes de la vie journalière comme le lever, le coucher, les repas, la toilette, doivent être des moments de qualité. Quand ils sont jeunes, on travaille beaucoup l'apprentissage. Après un certain âge, on essaie avant tout de maintenir ce qui a été acquis ».

Mais se pose aussi la question du suivi médical des problèmes de santé, plus difficiles à déceler chez ces personnes. Certaines qui ont l'habitude d'avoir un certain degré d'autonomie, de côtoyer le monde extérieur, savent donner le change et donner l'impression que tout va bien, quand ce n'est pas le cas. « On est beaucoup dans l'observation, on essaie d'être attentifs aux preuves tangibles, comme les problèmes d'orientation sur un trajet ».

Outre les pertes de repères, de mémoire, il y a aussi l'aspect émotionnel qu'il ne faut pas négliger. « Se sentir perdu, perdre ses habitudes, ça sape le moral. D'autant que si les personnes arrivent au centre d'hébergement à un certain âge, leurs proches aussi sont vieillissants et il y a la question de l'après-parent. Il faut préparer les bénéficiaires au deuil et donner le soutien nécessaire après le décès. On a d'ailleurs au centre une psychologue qui réalise des entretiens individuels ». L'équipe du centre Nokto aborde beaucoup en réunion la thématique de l'après-parent afin d'anticiper au maximum toute la réflexion. « On a mis des outils en place pour préparer le deuil, préparer les parents et par exemple désigner la personne référente qui prendra le relais après les parents ».

Secteur du handicap et secteur des personnes âgées : comment collaborer ?



Christian Radermecker, secrétaire général adjoint de Femarbel, la fédération des maisons de repos, expose son point de vue sur la possibilité d'ouvrir le secteur des personnes âgées à celui du handicap.

COMMENT ACCUEILLEZ-VOUS LA POSSIBILITÉ D'OUVRIRE LES MAISONS DE REPOS À UN PUBLIC DIFFÉRENT AVEC DES BESOINS DIFFÉRENTS ?

Avec un a priori positif et constructif. Il y a plusieurs types d'établissements, des résidences services, des maisons de repos, des maisons de repos et de soins et chacun développe son propre projet de vie. Je crois qu'il faut d'abord se référer aux souhaits des habitants eux-mêmes et à leur capacité ou non de pouvoir accueillir un public différent. De nombreuses maisons de repos fonctionnent d'ailleurs en « unités de vie ». Plus petites, elles rassemblent des personnes qui peuvent communiquer entre elles et partager une vie commune. Car si on met ensemble des personnes qui ne peuvent pas se comprendre, ni s'entendre, qui ne supportent pas la vie commune, cela devient invivable pour tous. Ce sont les limites de ce processus d'intégration.

POUVEZ-VOUS CITER DES INITIATIVES QUI ILLUSTRENT COMMENT LES DEUX SECTEURS POURRAIENT COLLABORER ?

La maison de repos « Les jardins de Scailmont » à Manage accueille majoritairement des personnes âgées avec des troubles cognitifs, des personnes désorientées, ou atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Elle accueille aussi parfois des personnes en situation de handicap intellectuel qui n'ont pas nécessairement l'âge d'entrer en maison de repos et qui participent activement à la vie de l'établissement. Cet établissement développe une philosophie de type Montessori, une approche humaniste qui se base sur les compétences de la personne, ce qu'elle peut encore faire et permet donc de s'adapter aux spécificités du public.

QUELS DÉFIS DEVRA RELEVER LE SECTEUR DES PERSONNES ÂGÉES POUR ACCUEILLIR LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP INTELLECTUEL ?

La réalité institutionnelle du secteur de l'hébergement est particulièrement complexe. Les secteurs du handicap et des personnes âgées relèvent de services, de réglementations, de modalités d'agrément et de financement très différents. Deux jeunes administrations ont été mises en place : l'AViQ en Wallonie et Iriscare à Bruxelles. Elles ont certainement un rôle important à jouer pour favoriser les décroissements et les collaborations win-win. Il y a donc clairement un travail à faire au niveau des administrations pour créer des ponts entre les deux secteurs. Mais vu la pénurie de personnel de soins et la limitation des budgets disponibles tant à Bruxelles qu'en Wallonie, l'objectif de tous devra être, à l'avenir, de pouvoir faire mieux qu'aujourd'hui avec moins de moyens.



Vieillesse et handicap : un prisme multifacé

Le vieillissement des personnes accueillies dans nos services met en évidence une thématique cruciale dans le secteur du Handicap : l'adaptation. Cette période de vie engendre des tensions à différents niveaux et induit la nécessité de revoir nos fonctionnements, procédures, accompagnements, etc.

Le réseau familial de la personne se réduit, voire disparaît. Dès lors, les professionnels sont en première ligne dans le quotidien de la personne. Les difficultés liées au vieillissement engendrent une nécessité d'adapter les infrastructures, l'accessibilité de nos bâtiments, etc.

Les méthodes d'accompagnement sont aussi prises en compte. Le professionnel modifie son intervention, jusque-là axée sur le développement de l'autonomie, pour laisser progressivement place à une prise en charge qui tienne compte du degré de dépendance. Ce changement de direction pose de facto la question des limites du service, qui se voit parfois malheureusement contraint de réorienter des personnes par manque de moyens, par impossibilité de transformer son infrastructure ou encore d'organiser autrement le travail.

Ces choix amènent les professionnels à faire un deuil et demandent parfois une certaine résilience. Pour y parvenir, ceux-ci ont besoin d'être soutenus via des supervisions ou d'être accompagnés via, par exemple, des formations.

Qu'en est-il du projet de service ? Il est essentiel pour les équipes de questionner leurs pratiques et d'adapter leur projet en conséquence, afin de se positionner face au défi du vieillissement. Tous ces éléments nous invitent donc à repenser globalement nos accompagnements, que l'on soit dans les services d'accueil de jour, résidentiels ou d'accompagnement.

Les équipes ont aussi l'opportunité de changer leurs méthodes et leurs habitudes. En effet, la collaboration avec le secteur infirmier et médical s'accroît avec le vieillissement des personnes accueillies. Nous pouvons donc aussi prendre le pli d'ouvrir les portes entre secteurs et collaborer dans un même but : le respect et le bien-être de toute personne.

Signataires

- Cellule Mobile de Référence Handicap et Vieillesse (CRHV)
- AAA Mistral
- Favence la porte ouverte
- Interactions
- Le Bercail
- Les Passereaux
- Le Serac
- UNESSA
- Centre de jour Jean Tewis
- Les Bleuets
- Les Coquelicots
- Le Cesahm
- Les Coccinelles
- Le Maillon
- Les Mirabelles
- La Bulle d'Air

Groupe de travail inter-institutions sur le handicap et le vieillissement

Ce groupe a vu le jour à la suite de constats communs au sein de plusieurs services résidentiels, de jour ou d'accompagnement de la région liégeoise affiliés à la fédération UNESSA. En collaboration avec le CRHV, le groupe souhaite de faire le bilan des réalités institutionnelles vécues et de pouvoir proposer des actions possibles et réalistes aux différents pouvoirs publics et instances subsidiaires.

NOTRE SÉLECTION



Mon enfant après moi / REPORTAGE

■ « Quand on arrive ici, on fait ouf » confie Michèle (78 ans) devant la caméra de Martin Blanchard. « Mon enfant après moi » nous amène au Boistissandeau, une maison en Vendée qui accueille conjointement des adultes en situation de handicap et leurs parents vieillissants.

Pour Marie-Madeleine (33 ans) et sa maman Annie (74 ans), nouvelles habitantes, la structure leur permet de vivre ensemble au prix de certains sacrifices – quitter sa région, son chez soi, vivre en communauté – mais avec l'aide nécessaire pour enfin prendre un peu de temps pour soi. En l'absence d'autres solutions, ce choix peu commun semble se présenter comme une évidence pour ces parents et leur enfant qui n'envisagent pas de vivre séparés.

À découvrir lors du « The Extraordinary Film Festival », le 10 novembre de 13h45 à 15h45 à la salle Tambour du Delta à Namur.

À louer ou à acheter sur la plateforme Vimeo.



Beaux jeunes monstres / SPECTACLE

■ Cette fiction radiophonique du Collectif Wow nous embarque dans l'univers de William, jeune garçon porteur d'une infirmité motrice cérébrale. Privé de parole, c'est pourtant William qui nous

raconte sa propre histoire avec un franc-parler parfois déconcertant. Immergé dans la tête du protagoniste, l'auditeur ne peut qu'être captivé par les sons et bruitages qui accompagnent les pensées de William et leur apportent une dimension sonore inédite. Si vous avez la chance de voir le spectacle, ce sera muni d'un casque audio et les yeux rivés vers un studio d'enregistrement !

À découvrir sous forme de 5 épisodes sonores sur le site du Collectif Wow.



Agir pour l'autodétermination / PODCAST

■ S'autodéterminer, c'est être l'auteur de sa vie ! Un jingle qui plante bien le décor de ce podcast co-animé par Martin Caouette, professeur et titulaire de la Chair d'Autodétermination du Québec. Des épisodes thématiques pour aborder les défis de l'autodétermination pour les personnes en situation de handicap intellectuel (S01E10), de polyhandicap (S01E08) ou vieillissantes (S02E05). Comment accompagner la personne à développer des compétences d'autodétermination ? Comment l'accompagner dans ses projets ? Même s'ils nous paraissent irréalistes ? Comment l'aider à être autrice de ses décisions notamment pour préparer sa fin de vie ?

À retrouver entre autres sur les plateformes Spotify et Ausha.



Dites
aaa



Dites aaa, notre projet pour promouvoir l'accessibilité des soins de santé

“Dites aaa” est un projet conjoint d’Inclusion asbl et de Handicap & Santé et soutenu par la coopérative CERA. Il a pour but de promouvoir l’accessibilité des soins santé pour les personnes en situation de handicap intellectuel.

Dans les services de santé, la méconnaissance du handicap, le manque de temps, d’effectifs et d’outils peuvent complexifier l’accompagnement

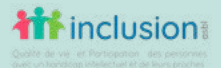
du patient en situation de handicap et entraver la qualité de ses soins. Un récent rapport des Nations Unies démontre d’ailleurs que les personnes en situation de handicap sont trois fois plus susceptibles que la population générale de se voir refuser des soins de santé et qu’elles courent quatre fois plus de risques d’être traitées de façon inadéquate.

Pour faire face à ces défis, nous développons :

- le **référencement d’outils** à destination des proches, aidants et professionnels (para)médicaux pour les aider au bon déroulement des rendez-vous médicaux ;
- le **livret dites aaa** à destination des professionnels de la santé, présentant les bonnes pratiques et attitudes de prise en charge ;
- des **sensibilisations** et **formations** pour outiller et transmettre les bonnes pratiques aux professionnels de la santé et/ou accompagnants ;
- une **campagne d’affichage** pour les locaux médicaux ou associatifs, centres d’accueil et d’hébergement pour leur permettre de renseigner leurs capacités d’accueil ou pour sensibiliser le grand public ;
- un **colloque** à destination des (futurs) professionnels de la santé en vue de questionner leur pratique sous l’angle du handicap. Il aura lieu en février à Namur.



Corentin Leroy
info@ditesa.be
0490 56 94 08



Amandine Renard
info@ditesa.be

Retrouvez tous nos outils et évènements sur www.ditesaaa.be





Rue Colonel Bourg 123-125
boîte 6, 1140 Bruxelles
Tél. : 02 247 28 19

