

VIEILLIR EN SITUATION DE HANDICAP : UNE DOUBLE PEINE ?

Véritable sujet de société, l'accompagnement des seniors prend une toute autre dimension quand les personnes sont atteintes d'un handicap. La Fondation Casip-Cojasor en a fait une de ses missions. Visites aux foyers Brunswic et Michel Cahen.

Le hall du Foyer Brunswic est un lieu plein de vie et de bruit : de nombreux résidents aiment venir s'installer là pour attendre l'heure du repas ou la prochaine animation. A deux ou en groupe, ils discutent, se chamaillent, interpellent joyeusement les éducateurs et rien n'échappe à leur œil averti. Quand Fabrice Gintzburger, le directeur du foyer passe par là, il s'arrête pour saluer et échanger quelques mots avec chacun : **« Ce Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) pour les personnes handicapées n'est pas un lieu d'accueil comme un autre. Dans ce lieu atypique entre un foyer de vie et un Ehpad, nos résidents commencent à être âgés et cela sera sans doute l'ultime étape d'un long parcours pour la plupart d'entre eux »** dit-il lucide. Pour avoir longtemps travaillé en Ehpad, il sait combien la différence est importante entre les deux types d'établissements et surtout entre les publics accueillis.

L'importance d'une vie sociale bien remplie

La majorité des résidents du foyer présentent un handicap psychique et/ou mental. Un certain nombre d'entre eux ont eu une vie avant leur arrivée : ils ont travaillé en ESAT (Etablissements d'Accompagnement par le Travail) et ont vécu dans un foyer d'hébergement pour adultes handicapés, comme le Foyer Michel Cahen, en appartement autonome ou en famille. D'autres, ont fait des études et ont exercé une profession avant de déclarer une maladie chronique, en raison d'une fragilité particulière et d'avoir besoin de soins spécifiques. Les résidents ont la liberté de sortir, seuls ou accompagnés, selon la stabilité de leur état, et leur degré d'autonomie.

« Nos résidents sont de "jeunes seniors" encore très actifs, curieux et créatifs. Ils sont parfaitement au fait des événements politiques, sociaux, comme n'importe quel autre citoyen. Ils sont connectés aux réseaux sociaux, à internet ou aux émissions télévisées. Ils ont un appétit de vivre et du répondant. Ce qui nous paraît important c'est qu'ils se sentent bien. C'est extraordinaire de les voir continuer à évoluer ! » explique Fabrice Gintzburger qui estime ainsi que les loisirs représentent 80% de la motivation des résidents, les repas 15%, et 5% pour les soins.

« Ce qui implique un véritable projet d'animation ! »

Ici il faut donc l'énergie et le talent de toute une équipe pour encadrer la vie sociale du foyer et organiser des activités multiples et variées où chacun peut trouver son bonheur. Il y a des concerts (qui finissent souvent en bals improvisés), des après-midi piscine, des sorties culturelles, des cours de théologie. Comme toutes les personnes vieillissantes, ils ont besoin de stimuler leur compétence, de poursuivre l'acquisition de savoirs, et il est normal de faciliter la pratique religieuse pour ceux qui le souhaitent.

Sylvie Mathias occupe le poste d'aide médico-psychologique : **« nos résidents ont quelque chose de l'enfance qui perdure, ils ont un autre regard, marqué notamment par une insouciance et cet esprit de liberté des années 60. Ils vivent pleinement l'instant présent et même s'il faut parfois désirer pour eux, ils sont**

contents et toujours très reconnaissants. Ils nous remercient tout le temps et nous ça nous donne envie de faire plus ».

A Brunswic comme dans d'autres FAM, la moyenne d'âge est située autour de 60 ans à cause du vieillissement prématuré provoqué par le handicap ou la maladie chronique.

Vieillir plus vite sans en avoir conscience

« Une personne en situation de handicap est considérée comme âgée vers 45-50 ans, ce qui est plutôt jeune par rapport au reste de la population qui ne rencontre pas de pathologie particulière. Mais cette avancée en âge précoce et l'apparition de symptômes de dépendance font partie des réalités des personnes handicapées âgées, qui se vérifient quotidiennement avec nos résidents » explique Noham Chamama, Chef de Service Educatif du Foyer d'Hébergement Michel Cahen. Ce foyer accueille des adultes de moins de 60 ans encore en activité et inscrits dans une dynamique de vie active très différente du FAM où l'aspect médical est prépondérant. La santé des résidents reste une préoccupation majeure précise Céline Evrard, Cadre de Santé du Foyer Brunswic. Elle rappelle la réalité métabolique liée au handicap : ***« une personne qui souffre d'une pathologie psychique chronique vieillit beaucoup plus vite en raison de sa fragilité. Avec l'avancée en âge, certaines maladies somatiques apparaissent qui peuvent accélérer la perte d'autonomie et l'apparition de nouveaux troubles invalidants. Si certains traitements apaisent les souffrances et améliorent le bien être, nous devons rester en alerte sur l'absence d'expression de la douleur de certains résidents. Le niveau de vigilance de l'équipe de soins reste maximal pour détecter le moindre signe de mal être ».*** Elle ajoute : ***« Quand l'avancée en âge apparaît, nous constatons qu'il est impératif de se doter d'une équipe de soignants conséquentes pour renforcer l'apport de l'équipe éducative. Ce lieu unique permet la conjugaison et la complémentarité de professionnels aux métiers variés, pour proposer un accompagnement adapté et mieux identifier les besoins de ces personnes qui, du fait de leurs handicaps, rencontrent des difficultés à s'exprimer et à décrire ce qu'elles ressentent ».***

Dans le champ du handicap, le temps qui passe n'a pas le même poids que dans un milieu ordinaire : ***« la vieillesse, l'âge ... cela reste quelque chose d'abstrait pour nos résidents, leur santé ne les préoccupe pas vraiment, ils vivent beaucoup dans l'instant présent »*** confirme Fabrice Gintzburger.

Les résidents ne commencent à prendre conscience de la question de l'âge qu'au moment de quitter le foyer Michel Cahen, ou leur appartement autonome pour rentrer dans une structure d'accueil médicalisée, précise Noham Chamama.

« Au-delà de cette limite votre ticket n'est plus valable » (Romain Gary)

L'après ! C'est la question qui torture les parents vieillissants qui s'inquiètent de ce que deviendront leurs enfants quand ils ne seront plus là. Et faute d'une prise en charge globale, le parcours de vie des personnes en situation de handicap relève de la course d'obstacles. En effet, les structures spécialisées pour l'enfance handicapée sont très rares et la plupart des parents préfèrent s'occuper de leurs enfants en les maintenant en milieu scolaire ordinaire lorsque l'inclusion est possible en milieu ordinaire. Vers 18-20 ans, ils sont souvent orientés vers des ESAT. Quand les parents décèdent et qu'il

n'y a plus de proches aidants susceptibles de les accueillir, ils doivent trouver une place dans un foyer, qu'ils devront ensuite quitter à l'âge de 60 ans (âge de la retraite) avec les bouleversements émotionnels que cela implique. C'est souvent les frères ou les sœurs qui assurent la relève des parents disparus et qui portent cette mission. Les FAM, il y en a peu pour l'instant en France, et les places sont rares. Ils doivent parfois patienter plusieurs années en liste d'attente avant d'intégrer une structure adaptée à leurs besoins.

Ce moment où tout bascule, Noham Chamama le connaît bien, lui qui travaille au carrefour de cette limite d'âge, c'est là que le manque de place se fait le plus cruellement ressentir : **« Ici, au Foyer Michel Cahen, nous avons 3 résidents "seniors" qui sont inscrits sur des listes d'attente sans délai de date pour leur départ vers une autre structure. Ils resteront avec nous tant que nous ne nous leur aurons pas trouvé de place. Nous ne mettrons jamais un de nos résidents dehors ! ».**

Il donne l'exemple de Jacques, 63 ans (*cf. portrait*) pour lequel une place en EHPAD avait été trouvée l'année dernière mais qui n'a pu aboutir : **« On a tenté l'expérience d'un partenariat, mais il n'y avait pas assez d'activités à son goût, il s'ennuyait, mais avec l'apparition de la pandémie, le résident et sa famille ont préféré mettre fin à ce projet et réintégrer le foyer Michel Cahen. Il est fier d'avoir réussi quelques parcours d'intégration notamment en Résidence-Autonomie comme la Résidence Moïse Léon, mais il faut que les personnes soient suffisamment autonomes pour intégrer cette structure ».** Alors une alternative est en train de voir le jour en interne : **« on envisage de créer une extension du foyer en petites unités de vie inclusives dans le parc social ou privé ».** Même s'il ne se fait pas trop d'illusion : **« il va falloir s'ouvrir vers l'extérieur, favoriser l'inclusion des personnes handicapées dans des petites structures médico-sociales ouvertes à tous, avec des équipes renforcées, pour répondre aux nombreuses demandes ».**

Aujourd'hui l'idée que les personnes en situation de handicap aient une place à prendre commence à faire son chemin dans les esprits et le besoin de tendre vers une société plus juste ne peut que plaider en faveur d'une meilleure prise en compte des fragilités humaines. Et si on essayait tous de rendre « la peine » plus douce ?