



Fredri Burch soutenu par sa sœur Hanna Wunderle et son beau-frère et curateur André Wunderle.

Avancer en âge... Et vers l'incertitude?

Les personnes en situation de handicap deviennent toujours plus âgées. Elles souhaitent le plus souvent rester dans leur environnement habituel. Mais quand le besoin en soins s'accroît, certaines institutions atteignent leurs limites. Fredri Burch a une trisomie 21. A 61 ans, il est sur le point d'entrer dans un établissement médico-social (EMS). Une étape difficile.

Texte: Susanne Schanda – Photos: Vera Markus

Fredri Burch est étendu tout habillé sur son lit, le visage contre le mur. Il ne veut rien dire ni entendre, il veut juste qu'on le laisse tranquille. Fredri Burch a 61 ans. Il a une trisomie 21 et vit dans une résidence pour personnes âgées de la fondation Brändi à Sursee (LU). Il a souvent participé aux camps insieme: la dernière fois remonte à l'été dernier. «Fredri a beaucoup changé l'année dernière», dit André Wunderle, son beau-frère et curateur. «Avant, il peignait volontiers. Il se considérait toujours comme un artiste et était fier de sa marque de fabrique, une chèvre apparaissant sur presque tous ses tableaux.» Hanna Wunderle, la sœur de Fredri, est inquiète elle aussi. Elle a grandi avec lui et, dans la famille, elle est celle qui a la relation la plus étroite avec lui. Après la mort de leur mère, Fredri Burch a emménagé chez Hanna et André Wunderle et,

peu après, il a commencé à travailler dans l'atelier de la fondation Brändi. Quand les enfants de la famille Wunderle sont devenus grands et ont quitté la maison, Fredri Burch a pris lui aussi son envol. Il avait 46 ans et travaillait depuis 16 ans à l'atelier lorsqu'il a emménagé dans un foyer pour aînés de la fondation. Désormais, il a déjà passé la moitié de sa vie au sein de la fondation Brändi. Alors qu'en janvier dernier il fêtait ses 30 années d'atelier, il sera à la retraite fin mars, à l'âge de 61 ans.

Hallucinations et déambulations nocturnes

Tout le monde est conscient que Fredri va de plus en plus mal. La nuit, il dort mal, il déambule dans les couloirs du foyer et dérange parfois les autres résidents en frappant à leurs portes. Il est



Fredri Burch dans sa chambre au foyer. Comme il dort souvent mal, il ne se lève presque jamais le matin, même quand sa sœur arrive.

ensuite très fatigué la journée, reste souvent au lit jusqu'à midi et ne va travailler à l'atelier que sporadiquement. Comme Fredi n'utilise que très peu sa place de travail, on a conseillé à ses proches de mettre fin à la relation de travail. Ceux-ci ont tout d'abord réagi avec prudence: «Si on lui retire totalement cette activité qui lui plaît, il va continuer à décliner», craint Hanna Wunderle. Finalement, elle et son mari ont accepté de mettre fin à l'emploi de Fredi à fin mars. L'amie de Fredi, Daniela, a onze ans de moins que lui et travaille aussi à l'atelier. Ils vivaient dans le même foyer. Désormais, Fredi dort parfois avec elle le week-end. Mais de Daniela aussi, il s'éloigne de plus en plus.

L'an passé, le sexagénaire a été envoyé deux fois en clinique psychiatrique, dans un département fermé de soins aigus, avec l'accord de Hanna et André Wunderle. «La deuxième admission était un cas d'urgence, car dans son état, ce n'était plus supportable de le garder dans le foyer», dit André Wunderle. Mais les soignants de la clinique estimaient unanimement que Fredi Burch n'était pas du tout à sa place en psychiatrie aiguë. «De retour dans son foyer et médicamenté, on pouvait à peine le persuader de sortir.» Cette évolution fait de la peine à ses proches. Il est clair pour tout le monde que Fredi est de plus en plus atteint de démence.

En tout, la fondation Brändi met à disposition huit résidences pour personnes âgées avec handicap dans le canton de Lucerne. Fredi Burch vit dans l'une d'elles. Une situation parfaite, à première vue. Mais sa démence, un phénomène courant lié à la vieillesse, pousse la fondation Brändi à ses limites. En particulier ses déambulations nocturnes à travers le foyer. Rebekka Röllin, cheffe du secteur Logement de la fondation, ne peut pas parler de la situation spécifique de Fredi Burch, «pour des raisons de protection de la personnalité et de devoir de confidentialité». Mais voici ce qu'elle dit sur un plan plus général: «Le personnel du secteur Logement de la fondation Brändi est en général formé dans le domaine socio-pédagogique, et non dans les soins. Et l'infrastructure correspond aux standards des appartements normaux. Cela signifie qu'il n'y a pas les conditions-cadres suffisantes pour les soins aux résidents. Pour la même raison, nous n'avons pas de veilleurs de nuit. Nous pouvons couvrir les besoins des résidents avec un service de piquet nocturne. Si des résidents ont besoin de soins, par exemple en raison d'une forte démence, nous ne pouvons pas fournir un traitement adéquat.» La fondation ne prévoit pas de développer son offre dans les foyers pour aînés à l'avenir, comme l'explique Rebekka Röllin: «Des places d'accueil pour les personnes âgées avec handicap seront



Fredri Burch s'entretient avec une aide-soignante dans son atelier.

créées prochainement dans le canton de Lucerne. De plus, les EMS ancrés au niveau régional sont ouverts à l'admission de nos résidents. Comme nous entretenons des partenariats à long terme avec ces prestataires, nous n'offrirons pas nos propres places pour le moment.»

Recherche de places d'accueil alternatives

«Tout le monde est perplexe. Fredi est entré le 1^{er} janvier 2006 au foyer Brändi. Un déménagement serait désastreux pour lui», estime Hanna Wunderle. «Quand il dort chez nous le week-end tous les deux mois, il prépare chaque fois sa valise à l'avance et se réjouit de rentrer chez lui au foyer.» Dans le courant de l'année passée, le couple a cherché des solutions de logement alternatives pour Fredi Burch. Alors qu'il allait particulièrement mal, ils ont demandé à Aktion Demenz s'il pouvait demeurer provisoirement dans un foyer à Mauensee (LU). Le feu vert donné initialement a cependant été retiré, au motif que la maison n'accueillait pas les personnes porteuses de trisomie 21.

La fondation Arkadis, à Olten, qui gère un foyer pour personnes avec démence, n'entre pas en ligne de compte pour la famille. «Nous voulons que Fredi reste près de chez nous», dit Hanna Wunderle. Ils ont aussi envisagé le Tertianum à Lucerne, qui a un département Démence et qui accueille des personnes avec trisomie 21. Finalement, ils se sont décidés pour l'EMS Seeblick à Sursee, qui a également un foyer pour personnes avec démence. Fredi Burch y est sur liste d'attente. Pour le moment, il peut encore rester au foyer de la fondation Brändi, mais ce sera bientôt fini. ●

Age et handicap

Le thème de l'âge et du handicap occupe toujours plus les proches et les institutions. **insieme** estime que les personnes avec handicap devraient pouvoir choisir où et comment elles vivront la fin de leur vie. Elles devraient pouvoir rester le plus longtemps possible dans leur environnement familial, si elles le souhaitent. Un déménagement dans un établissement de soins ne devrait être envisagé que si cela est indispensable pour des raisons de santé.

Curaviva, l'association de branche des institutions au service des personnes ayant besoin de soutien, a mis en place sur son site Internet une plateforme sur le thème de la démence. La «Box démence» offre des informations aux spécialistes qui s'occupent de l'accompagnement et des soins des personnes avec démence. www.curaviva.ch > Infos spécialisées > Démence

Offres d'hébergements en institution

La **Fondation Perce-Neige**, dans le canton de Neuchâtel, accueille des bénéficiaires retraités dans ses foyers Aînés situés sur le site des Hauts-Geneveys. L'infrastructure a été adaptée aux besoins spécifiques des personnes, liés au déclin de leurs capacités et de leurs habiletés, et à leur perte d'autonomie. Celles-ci nécessitant des soins accrus, des infirmières font partie intégrante de l'équipe d'accompagnement.

Le Pôle Seniors de la **Fondation Aigues-Vertes** a mis sur pied un accompagnement spécifique des personnes en âge de retraite ou de pré-retraite, avec la mise en place de projets épanouissants, associés à une offre diversifiée de loisirs et à des soins personnalisés. En 2018, un nouveau bâtiment spécialement conçu pour les résidents seniors du Village d'Aigues-Vertes a vu le jour.

Au sein du **home Salem** de la Fondation Eben-Hézer, dans le canton de Vaud, soixante personnes résident en long séjour dans ses trois unités. L'une d'elle est spécialisée dans l'accompagnement de personnes présentant un stade avancé de la maladie d'Alzheimer ou forme apparentée. L'établissement dispose d'un médecin-psychiatre et recourt de cas en cas aux compétences spécifiques de l'équipe mobile de soins palliatifs ou de psychiatrie de l'âge avancé. Une équipe d'animation, attentive aux besoins et intérêts de chacun, propose un programme riche en activités individuelles ou de groupe. Dans une approche inspirée de Maria Montessori, elle s'appuie sur les ressources et capacités préservées des résidents.

Une bonne préparation pour aborder le soir de sa vie

Comment se déroule la transition vers la vieillesse pour les personnes en situation de handicap? Et comment peut-elle être conçue et soutenue? Ces questions occupent Monika Wicki, professeure à la Haute école pédagogique de Zurich et membre de l'association Age Plus.

Interview: Susanne Schanda

Quels sont les défis quand les personnes avec handicap mental avancent en âge et passent de la vie active à la retraite?

Souvent, les capacités physiques et cognitives se détériorent et les problèmes de santé augmentent. Ces personnes ont besoin de plus de temps libre et de calme, leurs besoins changent. Le travail dans les ateliers et sur le marché primaire de l'emploi n'est plus adapté, elles ont besoin d'un autre accompagnement de jour. On doit donc, déjà à l'avance, réfléchir et discuter au sujet de ce à quoi devrait ressembler la retraite.

Que se passe-t-il pour les personnes qui ont habité toute leur vie chez leurs parents, lorsque ceux-ci ne peuvent plus fournir ce soutien?

C'est un thème complexe, qui pose difficulté à de nombreux parents. Le fait que le fils ou la fille ont habité jusqu'alors chez leurs parents signifie que les autres solutions – telles qu'une institution, ou un logement protégé ou indépendant – n'étaient pas souhaitées ou pas possibles. Cependant, on doit désormais se préparer à une situation nouvelle. Il faut d'abord déterminer ce que souhaite la personne, comment elle se représente sa

vie en tant que personne âgée. Il existe des formes de logements protégés pour personnes âgées qui peuvent également être envisagées pour les personnes avec



Monika T. Wicki

handicap. Quand ces questions sont éclaircies, viennent le temps de la mise en œuvre et les questions liées au financement.

Quand le travail et l'occupation prennent fin, une partie du réseau social disparaît aussi. Comment et avec quelles offres peut-on empêcher l'isolement?

C'est une question très importante, spécialement pour insieme et ses nombreuses offres de loisirs. La plupart des activités de loisirs ont lieu le soir. Mais pour les personnes plus âgées, qui ne sortent peut-être plus très volontiers en soirée, il n'y a que peu d'offres ayant lieu en journée. Dans les établissements, on sait que le réseau social des résidents à l'extérieur est très restreint. Il faut y trouver des formats d'activités de loisirs, en partie avec des bénévoles, qui permettent de construire de nouveaux réseaux de façon ciblée. De plus, on pourrait aider les personnes à réveiller certaines relations endormies. Cela fait partie des tâches des accompagnants. Toutefois, celle-ci est souvent négligée dans les établissements car le contact avec les autres résidents et avec les accompagnants est jugé suffisant. En réalité, il manque des relations amicales hors de l'établissement.

La situation est-elle meilleure pour les personnes vivant de façon autonome?

Non, le problème est le même. Ces personnes ont essentiellement des contacts avec Spitex et le personnel soignant. Les rencontres insieme donnent éventuellement une chance de connaître de nouvelles personnes. Les relations sociales, il faut consciemment les construire et les soigner de façon soutenue. Cela n'arrive pas tout seul.

Comment se dessine la transition lorsque la personne n'avait auparavant pas d'activité salariée mais était occupée dans un atelier?

Ces transitions sont la plupart du temps bien conçues. Les accompagnants sont conscients que les personnes veulent peut-être en faire moins et réduire leur activité plus tôt. Le défi se présente dans les établissements résidentiels qui n'ont pas d'accompagnement

de jour. Quand quelqu'un ne veut plus d'occupation et reste désormais chez lui la journée, il faut organiser et financer un accompagnement de jour supplémentaire. Là, les petits établissements atteignent vite leurs limites.

Un plus haut risque de maux liés à l'âge et de démence signifie davantage de besoins en accompagnement et en soins. Comment les institutions pour personnes avec handicap font-elles face à ce défi?

Les établissements résidentiels pour personnes avec polyhandicap fournissent fondamentalement beaucoup de soins et d'accompagnement. Il est très probable qu'ils puissent accompagner jusqu'à la fin de leur vie les personnes ayant besoin de soins accrus. Par contre, les foyers pour personnes avec un léger handicap ne fournissent pas ou peu de soins. Dans le cas d'un besoin de soins accrus lié à la vieillesse, la question se pose de savoir qui devrait assumer ces soins, de manière à ce que ceux-ci soient de qualité. Il est possible de recourir aux prestations de Spitex dans une certaine mesure. Mais cela implique aussi des efforts organisationnels et peut chambouler la routine quotidienne habituelle.

Dans une perspective inclusive, l'entrée dans un établissement médico-social (EMS) peut avoir du sens pour des personnes avec handicap mental, si elles le souhaitent. Comment soutenir ces établissements en matière de savoir-faire dans le domaine du handicap?

Si la personne elle-même le souhaite et est déjà très âgée, c'est probablement une bonne solution. D'autant plus si elle a besoin de soins. Beaucoup de résidents d'EMS ont actuellement autour de 90 ans. Pour une personne avec handicap qui a à peine 60 ans, ce ne serait pas le bon endroit, car elle a davantage de vitalité. Il serait important que les établissements pour personnes avec handicap et les EMS entrent en contact, échangent et se transmettent leurs savoir-faire. Les personnes avec handicap devraient avoir le choix quant à la manière de passer leur retraite.