





## **Fondation Portray pour l'après-parent, FUP**

fondation@fondation-portray.be - 02 534 00 38 - [www.fondation-portray.be](http://www.fondation-portray.be)

**Siège social** : Place Communale, 7 – 1490 Court-Saint-Etienne  
**Siège administratif** : Rue Colonel Bourg, 123 bte 6 - 1140 Bruxelles

# Rapport de synthèse du colloque du 27 novembre 2025 « Tu vieillis, moi aussi »

*Les défis du vieillissement de la personne en situation  
de handicap et de ses aidants*

Fondation Portray pour l'après-parent

# Sommaire

■	<b>Introduction : On n'a pas tous les jours 20 ans !</b>	<b>6</b>
■	<b>Interventions académiques</b>	<b>9</b>
	1. Perspective psychologique : Quand les stéréotypes tombent, les opportunités s'ouvrent	9
	2. Perspective psychosociale : Humaniser l'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes	12
	3. Perspective juridique : Autonomie et soins : les droits à l'épreuve du vieillissement	15
	4. Perspective médicale : Trisomie 21 : consultations multidisciplinaires pour un suivi durable	18
	5. Perspective politique et actions futures	20
	Conclusions de la matinée	21
■	<b>Atelier</b>	<b>22</b>
	1. Réinventer les lieux de vie	22
	2. De la fin de vie au deuil	25
	3. Créer de nouvelles alliances entre personnes en situation de handicap, familles et professionnels	27
	4. Adapter les pratiques professionnelles face au vieillissement et au handicap	29
■	<b>Quatre principes clés pour accompagner le co-vieillessement</b>	<b>31</b>
■	<b>Quatre recommandations</b>	<b>34</b>
■	<b>Conclusion</b>	<b>38</b>
■	<b>La Fondation Portray pour l'après-parent</b>	<b>39</b>
■	<b>Remerciements</b>	<b>41</b>





## INTRODUCTION :

# On n'a pas tous les jours 20 ans !

« L'allongement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap soulève aujourd'hui de nouveaux défis : comment adapter les accompagnements ? Comment soutenir les aidants, familiaux ou professionnels, qui vieillissent, eux aussi ? » C'est avec ces mots que Thierry Durbecq, président de l'organe d'administration de la Fondation Portray pour l'après-parent, inaugurerait le colloque « Tu vieillis, moi aussi ». Organisé à l'occasion des 20 ans de la Fondation, l'événement a réuni plus de 300 personnes autour de la thématique du co-vieillessement.

Pour la première fois, le vieillissement des personnes en situation de handicap, question au cœur du travail de la Fondation Portray, a été abordé conjointement avec celui de leurs proches aidants et des professionnels.

## Perception du vieillissement chez soi et chez les autres



Dans ce même mouvement de réflexion, la Fondation Portray a réalisé une **enquête innovante** en partenariat avec CapSmile et l'association AP3. Les résultats ont permis de faire émerger les difficultés rencontrées par les différents acteurs (familles, professionnels, personnes en situation de handicap). Certains de ces enseignements méritent d'être mis en lumière.

Les personnes en situation de handicap ne se sentent généralement pas vieillir. Ce n'est souvent qu'après 50 ans, face à la fatigue, à des problèmes de santé ou à la solitude, qu'elles commencent à faire le lien avec l'âge.

Au départ, elles n'associent pas spontanément ces difficultés au vieillissement. En revanche, elles remarquent plus facilement que leurs parents - davantage que les professionnels - vieillissent.

De leur côté, les aidants proches et les professionnels identifient bien leur propre fatigue, aussi bien mentale que physique, induite par la vieillesse.

La vidéo réalisée par Edelweiss et le groupe ARC (Auto-représentants de la Région du Centre), dans laquelle neuf personnes témoignent de leur quotidien et de leur manière d'envisager l'avancée en âge, illustre bien cette diversité de regards. Si certaines préoccupations sont exprimées, vieillir y apparaît aussi comme une étape porteuse de liberté, d'un rythme plus souple et de davantage de temps pour soi. Pour la plupart, l'âge n'est donc pas perçu négativement. C'est sur cette note à la fois positive et touchante que le colloque s'est ouvert.

Un tiers des professionnels (35%) affirme observer les premiers signes de vieillissement (lenteur, perte de compétence, fatigue, etc.) chez leurs bénéficiaires à partir de 35 ans. La moitié d'entre eux situent ces signaux à partir de 50 ans.

---

# 35 %

**des professionnels observent des signes de vieillissement dès 35 ans.**

---

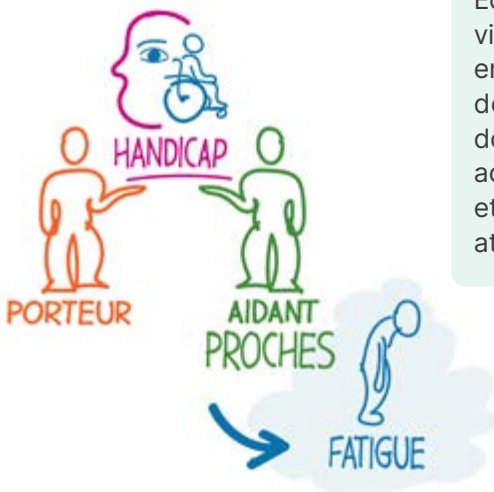
## Difficultés et inquiétudes

Les professionnels dénoncent le manque de personnel, de temps et de moyens. Cette situation rend difficile l'adaptation aux besoins changeants liés au vieillissement des résidents, aussi bien qu'au leur.

En ce qui concerne les aidants proches, une majorité d'entre eux se disent inquiets pour l'avenir de leur proche en situation de handicap – un stress palpable par les professionnels. Une question les taraude : **Qui prendra le relais quand ils n'en seront plus capables ? Qui veillera à l'inclusion et l'autonomie de leur proche ?** Paradoxalement, certains d'entre eux éprouvent des difficultés à déléguer, ce qui peut entraîner des tensions.

Enfin, l'étude a confirmé que **la question de la perte ou du vieillissement des parents restait taboue**. D'après les résultats, la moitié des usagers n'ont jamais abordé le sujet en famille. Pourtant, quatre aidants proches sur cinq affirment avoir déjà entamé cette réflexion. Ces résultats laissent penser qu'il s'agit d'un travail initié de leur côté dans un premier temps, avant d'en faire part à leur proche fragilisé.

Parmi les sujets sources d'inquiétudes chez les aidants proches, la recherche d'un lieu de vie à long terme, le suivi médical, le maintien de la qualité de vie, de l'autonomie et des liens sociaux de leur proche ont été mentionnés.



Éclairé par ces résultats, le colloque « Tu vieillis, moi aussi » a été l'occasion d'agir en permettant à l'ensemble du secteur de co-construire des solutions. Ce document synthétise les interventions académiques ainsi que les réflexions et pistes d'avenir qui ont émergé des ateliers du colloque.



# Interventions académiques

## 1. Perspective psychologique : Quand les stéréotypes tombent, les opportunités s'ouvrent



**Sarah Schroyen** est Docteur en psychologie à l'ULiège. Ses travaux portent sur le vieillissement, la stigmatisation liée à l'âge et la vulnérabilité des personnes âgées, notamment celles en situation de handicap ou atteintes de maladies neurodégénératives.

« Fatigue », « déclin », « solitude », etc. Voici ce qui ressortait d'un micro-trottoir dans lequel les participants devaient citer les premiers mots qui leur venaient à l'esprit en pensant à la vieillesse. Ces résultats nous informent sur la triste place qu'occupe le vieillissement dans l'imaginaire collectif, marqué d'une vision négative et rempli de stéréotypes. Avec son intervention, Sarah Schroyen avait pour but de nous aider à dépasser nos idées reçues.



Selon une étude européenne, le fait d'avoir plus de 55 ans est considéré comme le premier critère de discrimination (5 %), avant le genre ou l'origine, ce qui souligne la banalité, le caractère universel et socialement accepté de l'âgisme.

L'âgisme repose sur trois dimensions. D'abord, les stéréotypes : des croyances simplifiées attribuées à l'ensemble d'un groupe, comme l'idée que « les personnes âgées sont souvent dépressives, atteintes de la maladie d'Alzheimer ou n'ont plus de vie sexuelle ». Ces stéréotypes alimentent ensuite des préjugés, qui se traduisent par des attitudes telles que la pitié ou, à l'inverse, l'hostilité envers les seniors. Enfin, l'âgisme se manifeste par des comportements discriminatoires concrets, par exemple l'adoption d'un ton infantilisant lorsqu'on s'adresse à une personne âgée.

## **Âgisme dans le milieu médical**

Une des conséquences de ce comportement, c'est que les personnes âgées sont aussi les oubliées du domaine de la santé. Elles sont sous-représentées au sein des essais cliniques, alors même qu'elles sont souvent les premières

concernées ! Par ailleurs, elles sont aussi invisibilisées dans la formation des soignants : seuls 4 % du cursus de base des soins de santé portent sur le vieillissement.

En outre, toutes ces idées reçues impactent la manière dont on procure des soins. Elles favorisent effectivement la négligence de certaines maladies dans le diagnostic ou le sous ou sur-traitement de certains symptômes. A titre d'exemple, les antidépresseurs et les somnifères anxiolytiques sont plus vite recommandés pour ce public, alors même qu'ils peuvent augmenter le risque de chute et de mortalité. Une autre situation récurrente est le recours au « parler petit vieux », cette communication infantilisante.

## **Double stigmatisation**

Les seniors atteints d'un handicap ou de la maladie d'Alzheimer subissent une double stigmatisation. Parmi les seconds, 40 % affirment qu'ils font face à des traitements différents à cause de leur diagnostic. « On s'adresse finalement toujours à l'aïdant plutôt qu'à la personne concernée », illustre Sarah Schroyen. Cette double discrimination liée à l'âge et à la maladie peut être mise en parallèle avec le handicap.

---

**40 %**  
**affirment qu'ils font face à des traitements différents à cause de leur diagnostic.**

---

## **Éduquer pour déconstruire**

« Les gouvernements et les organisations internationales qui s'occupent du problème du vieillissement devraient mettre en œuvre des programmes visant à informer la population au sujet du processus de vieillissement et des personnes âgées. Cela conduirait à une connaissance plus profonde du sujet et aiderait à corriger les attitudes stéréotypées que l'on observe trop souvent à cet égard dans les générations actuelles. » Cette recommandation, émise dès 1982 par l'Assemblée mondiale sur le vieillissement, reste plus que jamais d'actualité en 2026, selon la chercheuse.

## 2. Perspective psychosociale : Humaniser l'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes



**Olivier Luyckx** est gestionnaire de projets à l'AVIQ. Il coordonne les initiatives visant à promouvoir l'inclusion des personnes en situation de handicap, tant sur le plan social que professionnel, en développant des projets adaptés et innovants pour favoriser l'autonomie et l'égalité des chances.



**Pierre Bellefontaine** est éducateur spécialisé, coordinateur à la Cellule de Référence Handicap et Vieillesse (CRHV), un dispositif mobile de soutien à l'Inclusion subventionné par l'AVIQ pour répondre au défi que représente le vieillissement des personnes en situation de handicap et des aidants proches/professionnels.

De nos jours, nous pouvons nous réjouir de vivre plus en plus longtemps, en bonne santé et sans perte d'autonomie. Les personnes en situation de handicap ne font pas exception, et leurs aidants informels, leurs familles et les professionnels non plus. En parallèle à ce constat, l'âge moyen auquel on devient parent recule (30 ans en Belgique), ce qui élargit l'écart entre l'âge du parent et celui de l'enfant.

Par conséquent, le système de soin apporté par les aidants proches est fragilisé : les parents seront peut-être du 4e âge au moment où l'enfant en situation de handicap commencera à vieillir (vers 40-50 ans, selon un consensus).

### **Un public à la frontière entre handicap et vieillissement**

Dans le secteur institutionnel, 45 à 50 % des usagers ont plus de 40 ans. « On a donc presque la moitié du public qui est déjà vieillissant à l'heure actuelle », souligne Olivier Luyckx. Face à ce constat, il insiste sur l'importance de former les professionnels aux difficultés liées au vieillissement, thématique rendue obligatoire dans les programmes depuis 2017.

Dans ce contexte, de plus en plus de projets transversaux voient le jour, à la frontière du secteur du handicap et du vieillissement. La Cellule mobile de



référence handicap et vieillissement (CRHV), créée en 2016, a été mise sur pied dans cette perspective. Réunissant une équipe pluridisciplinaire, elle propose un service gratuit et « sur mesure » aux personnes porteuses d’une déficience intellectuelle dès 50 ans, ainsi qu’à leurs familles, les proches aidants, les professionnels et les acteurs sociaux en provinces de Liège et du Luxembourg. Sa démarche est axée sur les besoins du bénéficiaire, avec la volonté de le remettre au centre de son parcours de vie.

## **Faciliter la transmission d’information**

Comment assurer un accompagnement de qualité quand les aidants vieillissent également ? De manière très concrète, la CRHV a mis en place des « Portraits de vie ». « Lorsque la personne transite vers un autre lieu de vie, les informations qui vont suivre sont souvent d’ordre médical. Mais, au final, qu’en est-il réellement de la personne ? De son histoire de vie, de ses rituels, de ses préférences, de ses besoins, de ses compétences et de ses difficultés ? », raconte Pierre Bellefontaine, éducateur spécialisé à la CRHV. « À la cellule, nous estimons

---

**Le maintien des rituels et des repères réduit l’anxiété chez le bénéficiaire, renforce la confiance de la famille, et permet aux professionnels de comprendre les signaux et comportements pour ajuster au mieux leur accompagnement.**

---

qu'il est primordial que ces informations puissent être sauvegardées et données à la future équipe qui va accompagner ces personnes. »

Dans une volonté de conserver ces informations pour l'après-parent, l'équipe recueille les habitudes de vie de la personne concernée, condensées dans une capsule vidéo. Celle-ci est ensuite présentée à la future équipe, avant l'entrée dans l'établissement, et parfois même aux autres résidents.

Pierre Bellefontaine observe de nombreux avantages en cascade à partir de cette démarche : l'accueil du futur résident est davantage individualisé et humanisé, la famille est rassurée de transmettre ce qui fait le cœur de la vie de son proche. Par ailleurs, le maintien des rituels et des repères réduit l'anxiété chez le bénéficiaire, renforce la confiance de la famille, et permet aux professionnels de comprendre les signaux et comportements pour ajuster au mieux leur accompagnement.



« Souvent, le premier retour que l'on reçoit, c'est que ça humanise la personne, ça casse les stéréotypes liés au handicap et au vieillissement », conclut Pierre Bellefontaine.

### 3. Perspective juridique : Autonomie et soins : les droits à l'épreuve du vieillissement



**Isabelle Hachez** est professeure de droit et Vice-Rectrice à l'UCLouvain Saint-Louis Bruxelles. Spécialiste du droit constitutionnel et des droits fondamentaux, elle axe ses recherches sur la justiciabilité des droits sociaux et l'inclusion des personnes en situation de handicap.



**Louis Triaille** est chercheur en droit, spécialisé dans les politiques du handicap et l'autonomie de vie. Sa thèse porte sur l'inclusion des personnes en situation de handicap, à l'intersection du droit, de l'histoire des mobilisations et de l'analyse des politiques sociales.



Les personnes en situation de handicap sont protégées aussi bien par des traités universels que par des traités internationaux qui s'intéressent à une catégorie de personnes en particulier. Il n'existe cependant aucun traité relatif spécifiquement aux personnes âgées, ni aux personnes en situation de handicap *vieillissantes*.

La Convention Onusienne relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) engage 193 états. Elle protège les personnes présentant une incapacité durable qui limite leur pleine participation à la société. Cette définition souligne la responsabilité de la société dans la création de la situation de handicap, « que ce soit par la manière dont on regarde cette personne ou par un lieu dont l'accessibilité n'est pas pensée pour elle », illustre Isabelle Hachez.

## Un cadre légal solide... mais incomplet



Pour autant, la Convention ne prend pas ou très peu en compte la question du vieillissement. Même si elles ne sont pas explicitement visées, un certain nombre de droits fondamentaux bénéficie aux personnes handicapées vieillissantes, comme le droit à l'égalité et à la non-discrimination. Il existe néanmoins un angle mort en matière de soins de santé et de lieux de vie.

« Tous ces traités composent un cadre légal, mais qui ne constitue pas en tant que tel une politique publique. C'est aux législateurs nationaux de s'emparer de ces droits fondamentaux pour les traduire en politiques publiques qui vont avoir un impact », précise Isabelle Hachez.

Pour les lieux de vie, la Convention protège notamment le droit à l'auto-détermination. Peu importe le choix du lieu de vie (en milieu ordinaire, en institution, en maison de repos ou en maison « hyperspécialisée », voire en habitat inclusif solidaire), deux besoins restent centraux pour les personnes en situation de handicap vieillissantes.

---

**« L'augmentation des besoins liés au vieillissement peut justifier le passage à une nouvelle catégorie de subsides, d'allocations ou de budget. »**

---

Le premier concerne le financement adéquat de l'aide humaine. Ainsi, ces personnes ont accès à des subsides dont le budget évolue au cours de leur vie. Comme le souligne Isabelle Hachez : « L'augmentation des besoins liés au vieillissement peut justifier le passage à une nouvelle catégorie de subsides, d'allocations ou de budget. » Toutefois, les réévaluations pour accéder à un nouveau diagnostic ne sont pas automatiques : un point à améliorer au niveau législatif.

Le second besoin concerne l'octroi de soins appropriés du point de vue médical et infirmier. Comme ceux-ci augmentent avec le vieillissement, il y a une tendance à réorienter l'usager ou à le renvoyer vers sa famille. Une solution sous-utilisée, selon la professeure, est le recours à l'assurance soins de santé fédérale (INAMI), qui peut financer des soins infirmiers à domicile ou en institution, indépendamment des subsides régionaux.

## Quels recours en cas de violation des droits ?



La protection légale ne suffit pas toujours : quand les droits sont violés, des recours existent auprès des organes de contrôle (AVIQ, Iriscare, Unia, tribunaux belges, CEDH, etc.).

En conclusion, « si tout n'est pas parfaitement balisé sur le plan juridique, avec un peu de créativité et en collectivisant les ressources, des leviers existent », déclare Isabelle Hachez. Reste à les visibiliser, les renforcer et les expérimenter. « Le droit est un levier, mais il ne peut pas tout », termine-t-elle.

---

**« Si tout n'est pas parfaitement balisé sur le plan juridique, avec un peu de créativité et en collectivisant les ressources, des leviers existent »**

---

## 4. Perspective médicale : Trisomie 21 : consultations multidisciplinaires pour un suivi durable

Douze ans. C'était l'espérance de vie moyenne d'une personne porteuse de trisomie 21 en 1949. Heureusement, depuis lors, elle s'est considérablement allongée, pour approcher celle des personnes valides. Cette progression positive s'accompagne toutefois d'enjeux quant aux besoins spécifiques liés au vieillissement.

La consultation multidisciplinaire pédiatrique, inventée par Guy Dembour, a révolutionné le suivi médical des personnes trisomiques.

Cependant, conçue pour les enfants, elles « laissent de nombreux patients sans suivi spécialisé alors que leurs besoins évoluent » lors du passage à l'âge adulte – on estime que près de 70 % des patients sont « perdus » à ce moment-là (250 patients sur 360). Résultat : certains patients adultes se retrouvent aujourd'hui pris en charge uniquement par la médecine générale, malgré leurs besoins spécifiques.



« Les collègues généralistes font déjà de très bonnes choses, mais il y a quand même des spécificités qui nécessitent de coordonner la prise en charge », argumente Grégoire Wieërs. Selon lui, l'harmonisation des soins permet d'éviter les sur ou sous-traitements.

### Éviter la rupture de suivi à l'âge adulte

Pour éviter cette fuite des patients, des consultations multidisciplinaires adaptées aux adultes ont été mises en place à la clinique Saint-Pierre, inspirées du modèle pédiatrique.



**Grégoire Wieërs** dirige le département de Médecine à l'Université de Namur et exerce comme médecin interniste à la Clinique Saint-Pierre d'Ottignies. Il s'investit particulièrement dans l'inclusion des personnes en situation de handicap, notamment celles porteuses de trisomie 21, via la consultation ConsTriDel, un centre d'expertise offrant des soins personnalisés et coordonnés.

Ces consultations tiennent compte de nombreuses particularités de la trisomie 21, comme le vieillissement précoce dès 35 ans, la diminution des aptitudes et l'apparition de comorbidités. Le dépistage systématique et régulier devient crucial, car ce public se plaint rarement de la douleur, qui se manifeste plutôt par des changements de comportement (repli sur soi, agitation).

Le suivi offre un bilan complet (endocrinien, cardiovasculaire, neuropsychologique, etc.) et coordonne l'ensemble du parcours de soin. Une simple prise de sang peut alerter sur le développement d'une maladie et permettre d'anticiper certains traitements. Ce suivi global assure un maintien de l'autonomie et des acquis préalables, éléments essentiels d'après le médecin.

Cependant, ces tests, qui durent plusieurs heures, voire une journée entière, représentent un coût et une disponibilité que toutes les familles n'ont pas la possibilité d'assumer.



## Une approche biopsychosociale : penser la famille

Le modèle va au-delà de la médecine et adopte une approche biopsychosociale, intégrant une évaluation sociale et une attention particulière au « co-vieillessement » – c'est-à-dire le vieillissement simultané de l'adulte en situation de handicap et de ses aidants proches.

« Lorsqu'un enfant atteint l'âge de 40 ans et qu'il présente des signes de perte d'autonomie, il y a beaucoup de chance pour que ses parents atteignent la septantaine, voire l'âge de 80 ans, auquel eux aussi vont présenter progressivement des difficultés liées à la gestion du quotidien », explique Grégoire Wieërs. « Il y a donc une prise en charge globale à anticiper. Il faut accompagner le patient, mais il faut aussi accompagner sa famille, ses parents. Et souvent

---

**« Quand l'enfant atteint l'âge de 40 ans et présente des signes de perte d'autonomie, ses parents ont souvent 70 ou 80 ans et doivent eux aussi faire face aux difficultés liées à la gestion du quotidien »**

---

quand on parle de la famille, on parle des aidants proches, de la fratrie et de l'après-parent qui a été plus ou moins bien préparé, mais qui devient terriblement concret dans ces situations. » L'après-parent, c'est justement la spécialité de la Fondation Portray, qui accompagne les familles dans cette réflexion et cette anticipation bien nécessaire (voir page 45).

## 5. Perspective politique et actions futures



**Benjamin Goes** est député provincial en charge des Affaires sociales de la Santé, du Vieillissement actif et de l'accompagnement des Aînés, représentant du ministre de la Santé, Yves Coppieters (Les Engagés).



Dans son intervention, Benjamin Goes a rappelé que le vieillissement des personnes en situation de handicap est un phénomène encore trop peu anticipé. Il appelle à repenser les politiques pour garantir la continuité des soins, le maintien de l'autonomie, le choix du lieu et du mode de vie, et le droit à la dignité et à un accompagnement adapté « quel que soit son âge ».

Dans cette visée, il a annoncé la mise en place du plan ERICH 2, programme de 100 millions d'euros pour rénover les structures d'hébergement et les adapter aux besoins changeants des personnes handicapées vieillissantes. Le projet débutera avec le recensement des bâtiments pour permettre une meilleure connaissance du secteur et déterminer les structures les plus prioritaires. Il sera suivi d'un appel à projet.

« Ce colloque n'est donc pas une fin, mais le début d'un travail collectif », a souligné Benjamin Goes. Ce travail pourra s'appuyer sur les solutions qui ont émergé des ateliers, s'intéressant chacun aux thématiques clés des lieux de vie, des alliances entre acteurs, des pratiques professionnelles et de la fin de vie.

## Conclusions de la matinée

Au cours de leurs présentations, les intervenants ont rappelé que le vieillissement ou la perte des parents reste un sujet tabou, peu abordé entre les familles et leur enfant-adulte en situation de handicap.

Le vieillissement est perçu négativement dans l'imaginaire collectif. Cette vision mène à des comportements discriminatoires, notamment dans le milieu médical, avec la sur-prescription de certains traitements, par exemple.

Face aux défis du vieillissement et les besoins spécifiques qu'il implique, les intervenants ont rappelé l'importance de la communication et le rôle essentiel de la passation d'informations. Elles fluidifient les transitions et rassurent aussi bien les familles que les bénéficiaires. Les participants ont évoqué la question des subsides et des allocations donnant accès à des soins supplémentaires, justifiés par des besoins accrus à l'entrée dans le grand âge.



Enfin, la notion de transversalité a été maintes fois abordée. La nécessité de considérer conjointement le vieillissement du patient à celui de ses proches aidants et des professionnels a été défendue.

Ce cadre théorique a permis de poser les bases d'une réflexion collective lors de la deuxième partie de la journée. Pendant ces ateliers, les nombreux participants, aussi bien issus du monde associatif que professionnel, mais encore des proches aidants et familles, ont collaboré pour faire émerger des solutions concrètes de ce diagnostic. Les thématiques du logement, de la fin de vie, du deuil, des alliances et des pratiques professionnelles ont été explorées.



PROJET DE VIE



AU CENTRE

## 1. Réinventer les lieux de vie

Quel meilleur exemple que les lieux de vie pour concrétiser les problèmes auxquels les personnes en situation de handicap vieillissantes font face ? En tension entre l'adaptation des lieux d'hébergement, le manque de places auquel elles font face et le respect de leurs choix de vie, il s'agit d'une thématique clé à aborder.

Il est commun qu'une situation imposée se conclut souvent par un échec

Un fil rouge est revenu tout au long de l'atelier : l'**autodétermination**. Soulignant le besoin de remettre le ou la bénéficiaire au centre de son projet de vie, les participants s'accordaient pour dire qu'une situation imposée se conclut souvent par un échec. Ils ont également mis en lumière les écarts qui pouvaient apparaître entre les volontés des familles et celles de la personne concernée. Un décalage que l'on retrouve entre les projections et les peurs des professionnels comparées aux capacités réelles de la personne. Cette idée a été mise en lien avec les propos de Sarah Schroyen lors de sa présentation : un excès d'assistance habitue la personne à la dépendance et réduit ses compétences sur le long terme.

Le **maintien des compétences** était justement une autre préoccupation majeure dans cet atelier. Un intervenant, membre de l'ASBL Coup de Pouce à l'Avenir, a partagé le cas concret d'un couple vivant seul en appartement mais qui, en vieillissant, a commencé à perdre certains de ses acquis. Face à ces pertes d'autonomie, il a souligné l'importance de s'adapter constamment et de trouver de nouveaux outils pour les aider. Ici, à cause de problèmes d'hygiène, l'ASBL a mis en place un tableau coloré pour rappeler aux bénéficiaires qu'ils doivent lancer une machine ou nettoyer leur appartement, par exemple.



Bien que l'autodétermination ait été revendiquée comme un concept clé, elle peut parfois créer des **dilemmes** quand elle entre en conflit avec la notion de **sécurité**. En effet, les personnes en situation de handicap ou leurs familles refusent parfois certains soins. Les professionnels sont alors contraints d'attendre un accident ou une chute pour intervenir, ce qui provoque une frustration et un sentiment d'impuissance.



L'idée du **parcours de vie « à sens unique »** a aussi été déplorée : si le bénéficiaire change d'institution, mais que cette dernière ne lui convient finalement pas, il n'y a pas ou peu de retour en arrière possible.

Les acteurs se sont désolés du manque de place et de diversité au sein des lieux d'hébergements. Cette **pénurie** mène parfois à l'emménagement dans des lieux géographiquement éloignés et au déracinement. Elle peut aussi déboucher sur des réorientations forcées en maisons de repos et de soins, qui apparaissent comme solution par défaut, alors même que le personnel n'y est pas toujours formé pour accompagner des personnes en situation de handicap mental. Enfin, il a été relevé que les aides pour le maintien à domicile sont sous-financées et sujettes à une longue file d'attente.

Les discussions ont rapidement mis en évidence des difficultés très pratiques. Parmi celles-ci, une représentante de Hama 4 a mentionné les défis qu'impliquent la cécité ou les difficultés de mobilité des résidents vieillissants. Ces besoins spécifiques nécessitent des adaptations logistiques afin que les bénéficiaires puissent continuer à se déplacer librement et en toute sécurité dans l'établissement. Mais ce centre d'Hama 4 est installé dans une maison de maître, spacieuse et chaleureuse certes, mais qui ne se prête pas à l'installation de tels dispositifs. Les recherches se poursuivent dans l'espoir de trouver une solution à la fois humaine, fonctionnelle et respectueuse du lieu.

Ces constats ont ouvert la voie à une réflexion collective sur les leviers d'action possibles. Par exemple, les aménagements sonores, visuels ou matériels ainsi que la formation du personnel pour adapter les lieux aux besoins spécifiques liés au vieillissement. Il a également été question de la mise en place de chambres de fin de vie au sein de l'établissement pour accompagner les derniers jours d'une personne et ses proches dans le processus de deuil, le tout dans une ambiance intimiste et digne.

La réunion s'est conclue sur un consensus : la nécessité d'**anticiper les transitions** pour éviter les ruptures brutales, de renforcer les réseaux afin de créer des ponts entre le secteur du handicap et celui du vieillissement, et de diversifier les solutions d'hébergement pour être au plus près des besoins de la personne, à tous les moments de sa vie.



**La réunion s'est conclue sur un consensus : la nécessité d'anticiper les transitions**



## 2. De la fin de vie au deuil



« Les éducateurs sont formés à la vie et non à la mort. Que faire quand un résident est en fin de vie et que ces questions n'ont jamais été abordées par la famille avec le médecin ? »

La question de la fin de vie cristallise de nombreuses tensions dans l'accompagnement. « Les éducateurs sont formés à la vie et non à la mort. Que faire quand un résident est en fin de vie et que ces questions n'ont jamais été abordées par la famille avec le médecin ? », se questionnait une intervenante pendant l'atelier.

La thématique de la fin de vie et du deuil est particulièrement difficile et souvent **taboue**. Malgré cela, « la fin de vie peut être belle, douce, joyeuse, magique, fabuleuse », a-t-on pu entendre lors de l'atelier.

La nécessité d'**anticiper** et d'ouvrir le dialogue sur le sujet de la mort, tant en institution, avec les professionnels, qu'en famille, a été maintes fois mentionnée. La Fondation Portray peut aider dans cette démarche, en informant sur l'après-parent, en conseillant les familles et en proposant des solutions concrètes comme la création de Fonds nominatifs, les Fonds de solidarité ou encore la mise en place d'habitats inclusifs solidaires (voir page 45).

Assister à des soirées d'information ou utiliser des outils comme le jeu Babel Papote sont des solutions qui ont également été évoquées pour créer cet espace de discussion et permettre aux personnes concernées de se questionner.

Au cours des discussions, l'un des participants a souligné l'importance de replacer la personne en situation de handicap au centre des décisions qui la concernent, qu'il s'agisse de son projet de vie ou de sa fin de vie. Il a expliqué que, dans certains cas, le fait de pouvoir décider de sa fin de vie peut également s'inscrire dans un projet de vie. Ainsi, l'**autodétermination** de la personne doit rester au cœur de la réflexion

Au niveau de l'institution, il a été recommandé d'établir une procédure en cas de décès afin de se répartir les tâches. Il est nécessaire de former les équipes. Pour ce faire et pour co-construire la période de vieillissement entre les différents acteurs, divers outils ont été pointés.

Parmi ces outils, un représentant d'Unessa a expliqué ce qu'était le Projet anticipé de vie et de soins (PAVS). Cet outil rassemble les souhaits de fin de vie d'une personne en une page recto-verso et sert à transmettre les informations d'une institution à une autre. Il permet au personnel soignant d'assurer un suivi respectueux des convictions du bénéficiaire.

Les participants ont également insisté sur l'importance de la qualité et de la quantité des liens de **confiance** entre familles, institutions et soins palliatifs. La collaboration avec ces derniers, qu'ils soient extérieurs ou internes à l'institution, est précieuse dans l'accompagnement de la fin de vie et du deuil.

« Toutes les institutions ne sont pas en mesure d'accompagner la fin de vie de leurs résidents », rappelait une intervenante. « Il faut oser lâcher, être humble, reconnaître qu'on n'y arrivera pas et ne pas culpabiliser. » Face à ce constat, les participants entretiennent le rêve de créer un lieu pensé à l'intersection du handicap et du grand âge.



**« Toutes les institutions ne sont pas en mesure d'accompagner la fin de vie de leurs résidents »**



Ils ont rappelé de ne pas négliger les vivants dans le processus de deuil, en donnant l'exemple d'une cérémonie d'au revoir ouverte à tous, sans imposer quoi que ce soit. FARRA a partagé ses pratiques en cas de décès, notamment l'organisation d'une cérémonie de lâcher de ballons, afin d'aider les résidents à réaliser pleinement que la personne est partie.

### 3. Créer de nouvelles alliances entre personnes en situation de handicap, familles et professionnels



Les alliances entre les différents acteurs qui entourent la personne en situation de handicap vieillissante sont essentielles pour son accompagnement. Cet atelier a mis en évidence qu'elles sont à créer en amont, « quand tout va bien », pour pouvoir les pérenniser.

Les différents **réseaux** entourant le secteur du handicap et du grand âge sont complémentaires, et non opposés. On observe toutefois une perte d'information systémique entre eux, ainsi qu'une rupture dans le suivi du bénéficiaire. Celles-ci sont provoquées par un cadre trop rigide, qui rompt la communication entre les acteurs.



Au-delà des relations entre professionnels, les interactions avec les familles peuvent être sources de tension. Entre le stress des uns et les conditions de travail compliquées des autres, il peut y avoir de nombreux malentendus et incompréhensions.

---

**« Pour faire alliance, il faut de la confiance »**

---

Les participants ont dès lors rappelé les bases d'une alliance robuste : l'expression et l'écoute des besoins et des attentes de chacun. « Pour faire alliance, il faut de la confiance », résumait l'un des participants. Avec le risque que, quand elle se brise avec un interlocuteur, elle se brise avec tous les interlocuteurs.

Les participants ont mentionné la possibilité d'instaurer une forme d'éco-lage entre les familles et le personnel infirmier pour favoriser la passation d'informations.

Ils ont également insisté sur la notion d'**anticipation**. « Il faut éviter que la crise ne devienne le point de départ des décisions », a rappelé quelqu'un. Notamment en brisant le tabou de l'après-parent, mais tout en faisant attention à la temporalité de chacun. Les outils développés par la Fondation Portray peuvent être un soutien dans cette réflexion, par exemple via le carnet « Le jour où je n'y serai plus », ou la création de Fonds nominatifs.

---

**« Il faut éviter que la crise ne devienne le point de départ des décisions »**

---



L'atelier a également laissé une grande place aux témoignages des familles. Celles-ci se sont plaintes des **démarches administratives**, qu'elles qualifient de lentes et fastidieuses. Certaines d'entre elles, abattues par cette charge administrative, abandonnent et se retrouvent isolées. Une mère de 63 ans a partagé son expérience : elle vit avec son fils autiste car elle ne trouve pas de place en institution. Elle n'a jamais entrepris de démarches car elle ne savait pas à qui s'adresser. Cet exemple démontre que le système mériterait à gagner en clarté et simplicité.

Les aidants proches ont aussi mis l'accent sur la fragilité du système familial. Une chute, un accident ou la perte d'un parent peut modifier tout l'équilibre familial et entraîner un **effet domino** qui aura inévitablement des répercussions sur la personne en situation de handicap.

FratriHa a donné l'exemple parlant d'Olivier, 47 ans. Ce dernier témoignait en ces mots de la situation de son frère polyhandicapé, âgé de 51 ans et dont l'état de santé se dégrade : « Je suis juste son frère, mais c'est comme si j'étais devenu son *case manager*. » Son propos illustre la charge mentale assumée par la fratrie qui doit prendre le relais une fois les parents décédés.

## 4. Adapter les pratiques professionnelles face au vieillissement et au handicap

Avec le vieillissement, les besoins, eux aussi, évoluent. Les professionnels doivent constamment adapter leurs pratiques. Rien n'est jamais acquis : une situation qui fonctionne un jour peut être revue la semaine qui suit.

Les participants ont entamé l'atelier en insistant sur la nécessité de **briser l'omerta qui demeure autour du vieillissement**. Ce frein culturel entrave la discussion et, par conséquent, le changement. De nombreux outils (comme Babel Papote) ont été évoqués pour ouvrir le dialogue, identifier les souhaits, craintes et préférences de chacun, et éclairer les décisions. Un point d'attention a été porté à l'outil BOBE, qui permet de cartographier les nouveaux besoins liés au vieillissement, aussi bien humains que matériels. Cet outil permet aussi, en les soulignant, de réduire les écarts de perception entre les professionnels et les bénéficiaires.



Dialoguer permet l'**anticipation** (projet de fin de vie, fonds dédiés de la Fondation Portray, documents FALC), qui sécurise les parcours et soulage les familles, mais se heurte à des contraintes juridiques pour les personnes sous administration.

Tout comme dans les autres ateliers, la thématique de l'autodétermination était centrale. Les proches aidants ont évoqué la difficulté, en tant que parent, de trouver sa place face à son « enfant-adulte » en situation de handicap. Villa Pilifs a donné le cas d'un jeune de 30 ans, dont la mère décide de tout comme s'il était encore un enfant. Le jeune est notamment très sportif et avait déjà participé aux 20 kilomètres de Bruxelles avec l'association. Mais cette année,

sa mère a décidé qu'il n'y participerait pas, sans consulter son fils. L'enjeu de la place du parent face à l'autodétermination de son enfant-adulte demeure donc particulièrement sensible.



Plus tard, le témoignage d'Edelweiss a rappelé la richesse d'une **coordination** interservices (administration de biens/personne, soins, psychologue, CPAS, hôpital). L'ASBL a présenté l'histoire d'André, « l'exemple parfait d'une collaboration réussie ». André a toujours été autonome, mais en vieillissant, il a dû être relogé dans un établissement plus adapté. Avec l'aide de Madras, il a pu intégrer une résidence

dans laquelle il a pu bénéficier de soins infirmiers. Ces services, coûteux, ont demandé une mobilisation de la part de son administrateur de biens. Mais grâce à la collaboration de tous les intervenants, ils ont pu assurer une fin de vie qualitative à André, décédé l'année dernière. D'après l'intervenant, ce genre de collaboration fructueuse est « assez rare ».

Enfin, la discussion a mis en évidence « le besoin de chacun d'être reconnu dans son rôle ». Les participants ont évoqué la place des bénévoles, des familles et des réseaux qui viennent en renfort, une aide nécessaire, mais qui implique la construction d'un équilibre avec les professionnels, qui peuvent parfois se sentir dépossédés de leur rôle. Comme dans les autres ateliers, la volonté est au décroisement, à la collaboration, à une meilleure valorisation des outils disponibles et à l'activation des réseaux.

---

**La volonté est au décroisement, à la collaboration, à une meilleure valorisation des outils disponibles et à l'activation des réseaux.**

---



# Quatre principes clés pour accompagner le co-vieillessement



À l'issue des ateliers, quatre grandes lignes directrices se sont dégagées, synthétisant les réflexions et les bonnes pratiques proposées par les participants.

## **Remettre la personne au centre de son projet de vie**

Le soutien à l'autonomie des bénéficiaires et la prise en compte de leur parole a été au centre de l'ensemble du colloque. Que ce soit pour leur projet de vie ou de fin de vie, les intervenants et les participants ont recommandé d'éviter de décider à leur place, et ce rappel concerne autant les familles que les professionnels.

Ils ont noté qu'une situation imposée entraîne souvent des échecs, mettant en évidence le besoin d'un panel plus large de choix de vie pour les personnes en situation de handicap vieillissantes et le soutien à l'autodétermination.

## **Anticiper pour mieux accompagner et rassurer**

L'anticipation était un des mots clés de cette journée. S'informer et créer des espaces de discussion permet à la fois de briser les tabous autour du vieillissement et de « l'après », ainsi que de rassurer les aidants proches.

Comme cela a été souligné dans les ateliers sur les lieux de vie et la fin de vie, l'anticipation est primordiale pour éviter les décisions en situation de crise, souvent non adaptées ou en inadéquation avec les choix de vie de la personne en situation de handicap.

Enfin, les relations de confiance entre proches aidants et professionnels mettent du temps à se bâtir, il est donc recommandé de les investir le plus tôt possible.

## **Valoriser les outils et les réseaux existants**

L'importance de mieux connaître les autres acteurs du secteur du handicap, mais aussi de celui du vieillissement, a été de nombreuses fois évoquée. Il convient de revoir la vision de ces réseaux, non plus comme inconciliables, mais comme complémentaires.

La visibilité, le partage et la mutualisation des outils disponibles (les Portraits de vie, BOBE, Babel Papote, PAV, Hold My Hand, Gold, les outils de la Fondation Portray comme les Fonds Nominatifs, le carnet « Le jour où je n'y serai plus », etc.) suivaient cette idée. Ces outils ont été réfléchis pour des situations variées : transmission de l'information, ouverture de la discussion et de la réflexion ou encore formation des équipes à la thématique du vieillissement. Face aux défis qu'engendre le vieillissement, il est important de s'inspirer des solutions existantes.

## **Créer des alliances solides entre familles et professionnels**

Les discussions ont souligné le cloisonnement qu'il existe entre les secteurs du handicap et du vieillissement, et même entre les différents services d'un même secteur. Ce cadre rigide mène à des pertes d'informations systémiques, au détriment du bénéficiaire. Il y a donc un besoin accru de communication et de synergie.

Pour le bien du bénéficiaire, il est essentiel que chaque acteur reconnaisse ses limites et parvienne à passer le relais ou solliciter de l'aide s'il en a besoin. Cette remarque vaut autant pour les professionnels que pour les familles. Il a notamment été question d'écolage entre ces dernières, qui connaissent leur proche, ses comportements et ses routines mieux que personne, et le personnel infirmier ou accompagnant.

**En conclusion, ces recommandations ne constituent pas une fin, mais un point de départ pour réfléchir collectivement à un accompagnement mieux adapté des personnes handicapées vieillissantes.**



# Quatre recommandations

Au-delà des bonnes pratiques, les échanges de la journée ont permis d'identifier plusieurs leviers d'action.

## **1. La politique publique**

Un changement sociétal a été évoqué par les intervenants, via la mise en place d'une politique publique inclusive. Celle-ci est nécessaire pour accomplir les évolutions indispensables à la réalité du vieillissement des personnes en situation de handicap et de leurs aidants. « Nous devons investir aujourd'hui dans l'inclusion pour éviter la dépendance demain », résumait un participant.

## **2. Le logement**

Il est impératif d'augmenter et de diversifier l'offre de logements adaptés aux personnes en situation de handicap vieillissantes. Ces dernières ont des besoins spécifiques et variés auxquels ces logements doivent répondre. Un travail de décroisement doit être réalisé entre le secteur du handicap et celui des aînés, en créant des unités pour personnes en situation de handicap au sein des maisons de repos, par exemple, afin d'éviter les ruptures de parcours. La création de nouveaux lieux pensés à l'intersection du handicap et du grand âge a aussi été mentionnée.

## **3. Les professionnels**

Du côté des professionnels, un besoin marqué de développer davantage d'espaces de rencontre, de concertation et de partage des savoirs ainsi que des outils entre les secteurs du handicap et du grand âge est clairement exprimé. Des formations croisées des professionnels du handicap et du vieillissement représenterait une réelle valeur ajoutée.

## **4. Les familles**

Afin d'aider les familles, un travail de simplification des démarches administratives ne serait pas inutile. Comme l'a mentionné Isabelle Hachez, il serait avantageux d'adapter les allocations, actuellement figées, afin de les rendre évolutives pour tenir compte des vulnérabilités liées au handicap et au vieillissement. Un travail de visibilisation des outils pour préparer la fin de vie est à mettre en œuvre pour les rendre plus accessibles aux familles.



HABITAT  
SOLIDAIRE



OU  
À DOMICILE



COORDONNER  
LES SOINS



DURABILITÉ  
DES SOINS



EXPERTS

+ SOCIÉTÉ



FORMATIONS



ASSURANCE  
SOIN SANTÉ

MOYENS

CO-CONSTRUCTION



# Conclusion

## « Qui dit anniversaire, dit qu'on vieillit. »

Le vingtième anniversaire de la Fondation Portray a été l'occasion de réunir **plus de 300 participants**, issus de secteurs différents, pour réfléchir ensemble aux enjeux du **co-vieillessement**. À travers les ateliers et les discussions, il est apparu que vieillir en situation de handicap ne concerne pas seulement la personne elle-même, mais aussi sa famille, ses proches aidants et les professionnels qui l'accompagnent.

La journée a montré l'importance de la créativité et du travail collectif. Que ce soit dans les pratiques professionnelles, dans les lieux de vie, dans les alliances ou dans l'accompagnement du deuil, la co-construction est la clé pour répondre aux besoins singuliers de chaque personne.



**La co-construction est la clé pour répondre aux besoins singuliers de chaque personne.**



Quatre enseignements essentiels se sont dégagés : remettre la personne au centre de son projet de vie, anticiper pour sécuriser les parcours et rassurer les aidants, valoriser les outils et réseaux existants, et construire des alliances solides entre tous les acteurs. Ces solutions sont autant de leviers « pour que le vieillissement ne soit jamais synonyme de renoncement ».

# La Fondation Portray pour l'après-parent

La Fondation Portray se positionne comme acteur central dans le secteur du handicap. Elle œuvre plus particulièrement autour de la question du maintien de la qualité de vie de la personne en situation de handicap, prioritairement après le décès de ses parents.

La Fondation d'utilité publique propose notamment d'accompagner des familles sur les questions de préparation de l'avenir de leur proche fragilisé, de succession, d'administration de biens.

Parmi ses actions concrètes, la Fondation Portray propose de préparer l'avenir d'un proche en situation de handicap via la création de **fonds nominatifs**. Cette somme, portant le nom de la personne concernée et réunie par son réseau, sert à assurer son confort de vie après leur décès, en coordonnant et en finançant ses activités, son lieu de vie, etc.

Des **Fonds de Solidarité** sont mis sur pied grâce à des donations privées. Chaque année, ils permettent également de financer plusieurs projets individuels (loisir, sport adapté, achat d'équipement, événement majeur comme un mariage ou un anniversaire, etc.) ou collectifs (dans les lieux de vie ou d'activité).

Enfin, pour offrir une alternative aux hébergements institutionnels par des lieux de vie dignes et inclusifs et contrer la pénurie de logements pour personnes en situation de handicap, la Fondation développe des **habitats inclusifs solidaires** (HIS) pour leur permettre de vivre en autonomie soutenue, en Wallonie et à Bruxelles.



# Remerciements

Nous adressons nos plus sincères remerciements aux intervenants, modérateurs, sponsors, partenaires ainsi qu'aux bénévoles pour leur engagement et leur précieux soutien dans l'organisation de cette journée. Sans leur contribution et leur mobilisation, cet événement n'aurait tout simplement pas été possible.

## **Orateurs :**

Sarah Schroyen  
Olivier Luyckx  
Pierre Bellefontaine  
Isabelle Hachez  
Louis Triaille  
Grégoire Wieërs  
Benjamin Goes

## **Modérateurs :**

Lucie Hiel  
Stéphanie Grosjean  
Thomas Depicker  
Charline Cauchie

## **Intervenants :**

Thierry Durbecq, *Fondation Portray pour l'après-parent*  
Les membres du groupe ARC et Edelweiss  
Muriel Moens - *Infor Homes*  
Mathis Petronin - *Inclusion*  
Laetitia Leclercq - *Hama 4*  
Sophie Jonuis - *Andage*  
Marie Charlier - *Coup de Pouce à l'avenir*  
Vincent Picquet - *Villa Pilifs*  
Amandine Decerf - *Haliage*  
François Sénépart - *Brux'Ainés*  
Amandine Thonon - *Edelweiss*  
Catherine Vaerman - *AP3 - maman*  
Martine Mazzero - *AP3 - maman*  
Sigrid Brisack - *Aidants proches*  
Najoua Batis - *Fatriha*  
Louis Heine - *Madras*  
Caroline Persoons - *Adeos*  
Joseph Mitanis - *Saphemo*  
Annick Segers - *Farra*  
David Lefebvre - *Unessa*  
Anne Bindels - *Inclusion - maman*

## **Illustrateur - sketchnoteur :**

Blaise Dehon

## **Sponsors :**

Aviq  
Cera  
Fonds de soutien Marguerite-Marie  
Delacroix

## **Partenaires :**

Duo Catering  
Cap Event  
Inclusion  
Fleurs en fête  
Lions Club  
AP3  
CapSmile  
Aula Magna

## **Bénévoles :**

Frédérique Bonnewijn  
Patricia Debray  
Thierry Durbecq  
Jean-Marie Elsen  
Philippe Henri  
Anne Henry  
Luc et Jacqueline Lambrecht  
Gaëlle Milis  
Thierry Van Boeckel  
Yolande Verbist

Informations complémentaires :  
L'analyse complète des résultats de l'enquête sur le vieillissement des personnes en situation de handicap réalisée en collaboration avec Capsmile et l'AP3 est disponible sur le site de la Fondation :

<https://www.fondation-portray.be/fonds-magali>



**Editeur responsable :** Fondation  
Portray pour l'après-parent

**Rédaction :** Clara Maindiaux

**Graphisme :** Amélie Patte

**Illustrations :** Blaise Dehon





Louvain-la-Neuve  
27 novembre 2025

## Fondation Portray pour l'après-parent

FONDATION D'UTILITÉ PUBLIQUE

Tel : 02 534 00 38

Email : [fondation@fondation-portray.be](mailto:fondation@fondation-portray.be)

[www.fondation-portray.be](http://www.fondation-portray.be)

RPM 0.877.691.335

Compte : BE60 0682 4119 4870 - GKCCBEBB

**Siège social** : Place Communale, 7 – 1490 Court-Saint-Etienne  
**Siège administratif** : Rue Colonel Bourg, 123 bte 6 - 1140 Bruxelles