



Depuis maintenant presque trente ans, nous nous occupons de personnes en situation de handicap intellectuel grave et moyen. Beaucoup parmi elles sont devenues adultes et vieillissent avec les professionnels du terrain. Nous devons trouver de nouveaux moyens pour nous occuper d'eux et des effets de leur avancée en âge.

Il s'agit de la première génération de personnes âgées en situation de handicap mental, ce qui nous porte à réfléchir à de nouveaux concepts, que nous n'avons pas encore élaborés. Puisque la manière du vieillissement dépend beaucoup des ressources personnelles, culturelles, économiques et environnementales à disposition de la personne adulte, il est donc bien évident qu'une personne à évolution « typique » vieillira différemment qu'une personne en situation de handicap du même âge, même s'il existe de vastes possibilités de recoupements entre les deux processus, représentés par les personnes en situation de handicap à cause d'un vieillissement pathologique.

Il n'existe pas de « seuil de vieillesse » accepté unanimement, c'est-à-dire un âge qui définirait exactement quand une personne est devenue « âgée ». L'OMS propose de considérer la soixantaine comme âge chronologique dans les recherches sur le vieillissement des personnes en situation de handicap mental. Cependant, la perte des facultés, de l'autonomie restante et la déficience cognitive pathologique peuvent prendre effet bien plus tôt, soit pour des motifs spécifiques de condition pathologique, mais également à cause d'une situation de soutien socio-sanitaire non approprié. Si le seuil de vieillesse conventionnel est fixé à 65 ans, pour les personnes en situation de handicap mental, il pourrait être défini autour de la quarantaine (Syndrome de Down) et la cinquantaine. Certaines recherches ont également démontré que la gravité de la déficience mentale peut influencer aussi la moyenne de vie : déficience légère, 74 ans ; moyenne, 67.6 ans ; grave 58.6 ans.

Il existe cependant un seuil de vieillesse « administratif », un âge où la personne en question bénéficie d'aides pour l'accès aux biens culturels et de transport, et a également accès à un réseau de services socio-sanitaires spécifiques en vertu de son ancienneté. En Italie, une personne à évolution typique a droit à ces aides après la soixantaine, elle a accès au réseau d'aides spécifiques après 65 ans et peut également se retirer du monde professionnel. Une personne en situation



de handicap mental, cependant, bénéficie de ces aides pour toute la durée de vie, à cause du handicap, se retirera que très rarement du monde professionnel, parce qu'elle n'a que très rarement une occupation rétribuée, a accès au réseau de services pour personnes en situation de handicap jusqu'à l'âge de 55 ans et peut être transférée au réseau de services pour personnes âgées à partir de 55 ans. Ainsi, une personne âgée en situation de handicap sort du système de soins spécifiques aux handicaps, ayant une approche plutôt pédagogico-rehabilitative, et entre dans celui dédié à la personne âgée et fragile, ayant un caractère plus orienté vers l'aide et les soins. Les points forts et faibles de ces deux approches sont représentés synthétiquement sur le tableau suivant :

<b>Approche psychopédagogique de la personne en situation de handicap</b>	<b>Approche gériatrique de la personne âgée et fragile</b>
<b>Points forts</b>	
Personnalisation prononcée du projet de vie	Utilisation de méthodologie scientifique
Utilisation de la relation comme outil d'intervention	Évaluation pluridimensionnelle et approche globale
<b>Points faibles</b>	
Faiblesse scientifique de la méthodologie psychopédagogique	Faible personnalisation et standardisation excessive de l'intervention
Utilisation réduite des instruments d'évaluation et peu d'attention à la pluridimensionnalité	Risque de « médicalisation » des soins
Approche globale quasi inexistante	Attention réduite à la relation

(source : Renzo Bagarolo, I luoghi della cura, 3;2005: 6-8)

Il est vrai que les services résidentiels pour personnes âgées sont souvent peu préparés et inadéquats à accueillir les personnes en situation de handicap âgées (généralement plus jeunes par rapport aux autres résidents) et que l'approche gériatrique à la personne âgée et fragile n'est pas toujours suffisante afin de



pouvoir affronter la problématique de la personne en situation de handicap âgée et à garantir la continuité de son projet de vie. Il est également vrai que beaucoup de réseaux de services pour personnes en situation de handicap répondent de façon inadéquate au vieillissement de personnes en situation de handicap mental, faute de prévision de services spécifiques et en proposant des solutions hasardeuses. Le vieillissement n'est pas une maladie, mais un processus qui comprend des pertes et des aspects positifs. Pour se préparer afin d'affronter au mieux cette nouvelle phase de la vie, il est très important d'évaluer avec attention les conditions pathologiques et savoir les distinguer des effets normaux du vieillissement physiologique. Cependant, le vieillissement de la personne en situation de handicap, n'est quasiment jamais considéré comme un processus qu'on peut ralentir, modifier et vivre de façon active, mais plus souvent comme la conséquence de l'aggravement du syndrome qui est la cause du handicap.

L'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) et de nombreux experts internationaux (parmi lesquels Christine Bigby, Nancy S. Jokinen, Anne O'Rourke et collaborateurs) soulignent qu'en plus des besoins spécifiques de la population qui vieillit - possibilités de mise à la retraite appropriée, soutien à la lutte et la perte de proches et soignants, le maintien du réseau social, traitements de soins de qualité pour le maintien de la santé, hébergement adéquat - les personnes en situation de handicap mental âgées, ont des besoins bien plus spécifiques dus à la prédominance de troubles sensoriels et moteurs, au risque plus élevé de développer de la démence, à la prédominance de symptômes et syndromes psychiatriques (dépression, angoisse et délire) ainsi qu'une appartenance à un milieu socio-économique inférieur, qui comporte un risque plus élevé pour la santé.

Tout professionnel autour de la personne en situation de handicap qui vieillit, doit être capable de relever rapidement les changements dus au vieillissement, et l'apparition de nouveaux besoins, souvent plus complexes, pour assurer une activité de prévention de la problématique qui en émerge et de savoir ainsi mieux déterminer des supports et soutiens qui garantissent la meilleure qualité de vie possible à la personne en question, dans le respect de ses intérêts, habitudes et capacités restantes. À ceci vient s'ajouter bien évidemment un travail de tutelle du droit à l'inclusion sociale, parce que les personnes en situation de handicap mental âgées sont encore plus que les autres, sujet à l'isolement et l'exclusion.



Il faudrait une approche différente en ce qui concerne la formation du personnel de terrain, qui prévoit l'acquisition de nouvelles compétences, la construction d'un langage commun, et un contact continu entre les différents professionnels. Les programmes formatifs devront inclure les divers aspects qui concernent la vie de la personne en situation de handicap mental âgée : sanitaires et infirmiers, psychologiques et relationnels, nutritionnels, moteurs et sociaux. Sans exclure le thème de la protection juridique, particulièrement relevant dans le cas des personnes qui ont des difficultés à s'autodéterminer et qui se retrouvent donc fatalement, dans la plupart des cas, sans personne proche directement capable de se charger de la tutelle.

Il est également important de prévoir des parcours qui aideraient les professionnels à éviter les obstacles (surtout émotifs/relationnels, mais également techniques) en relation avec le vieillissement de leurs usagers, de façon à favoriser la prise en charge plus compétente et responsable, et planifier le tout avec la possibilité de partager cette formation et les mises à jour avec d'autres professionnels qui dans des contextes différents pourraient se trouver à surmonter des obstacles similaires. Parce qu'offrir aux professionnels des moments de confrontation structurés avec le but de faire émerger des solutions et d'élaborer des difficultés partagées signifie d'aborder le problème sous un angle de développement et de croissance, au lieu de se restreindre à la limitation des dégâts.

Voilà pourquoi certains partenaires de l'association ARFIE ont décidé en février 2008, de promouvoir un projet européen (« E-Dignities » dans le cadre du programme « Life Long Learning » de l'Union Européenne) qui consiste en l'échange de bonnes pratiques entre les divers pays, en ce qui concerne le thème du vieillissement des personnes en situation de handicap. Les pays en collaboration sont : l'Autriche, la Belgique, la France, la Grande-Bretagne, le Portugal et l'Italie. Le but du projet est de trouver de nouvelles stratégies afin de pouvoir garantir la majeure « qualité de vie » possible pour les personnes en situation de handicap âgées, en tenant compte de tous les domaines d'interventions possibles, en confrontant et échangeant les nouvelles pratiques et éventuelles innovations. Les interlocuteurs principaux furent les administrateurs publics des pays en collaboration, auxquels seront présentées les analyses, les suggestions de mise en œuvre et les éventuelles orientations stratégiques ressorties de ce parcours.



En partant de l'idée que la « Qualité de Vie » est un concept universel qui inclut une approche intégrée, biologique, psychologique, culturelle, économique et sociale de l'utilisateur, on a pu identifier des recommandations à l'encontre de l'UE et ce dans les quatre domaines suivants :

- les questions liées à la santé
- les questions liées aux conditions d'hébergement
- les questions liées à l'occupation et le travail
- les questions liées aux relations sociales

en mettant un accent particulier sur :

- la participation des usagers
- le développement des services
- la préparation des professionnels
- l'amélioration de la cohésion sociale

Dans la réalisation de ce projet, on a revu les conditions de vie des personnes en situation de handicap durant le processus de vieillissement, on a examiné des stratégies pour améliorer ces conditions ainsi que les perspectives d'une vie future, le tout en incluant les gestionnaires de services, usagers et administrateurs publics pour partager réciproquement le processus sous examen.

Beaucoup de discussions ont eu lieu durant ce parcours autour de la question de savoir s'il y a des différences majeures entre le vieillissement des personnes en situation de handicap et le vieillissement en général ? Ce qui est ressorti très nettement en tout cas est la nécessité de faire participer, de façon plus engagée, les usagers comme des citoyens actifs, de manière à ce que toute opportunité présentée à la population générale soit garantie également aux personnes en situation de handicap, même en phase de vie très avancée.

## QUAND LES « ENFANTS » GRANDISSENT...



Avoir une particulière attention à la participation des usagers signifie aussi considérer les intérêts de la personne comme un point de départ; garantir à cette personne, le droit de prendre ses propres décisions, assister la personne en situation de handicap dans le processus de la prise de décisions en lui garantissant des temps et l'espace de réflexion adéquats, les écouter ! En outre, il est essentiel de consentir à ce que les choses puissent se dérouler de façon différente que prévues par le personnel, afin de réellement répondre aux exigences des usagers.

L'Autonomie, le Respect, la Dignité et la Liberté de prendre ses propres décisions deviennent dans ce cas les valeurs fondamentales sur lesquelles se base l'accompagnement de et avec la personne en situation de handicap; une prospective dans laquelle les solutions ne sont pas trouvées pour, mais construites ensemble avec l'utilisateur concerné.

**Lara Furieri & Marie Christine Melon**

Coopérative sociale CADIAI - Bologne - Italie



Programme d'éducation  
et de formation  
tout au long de la vie