



Une préoccupation majeure pour les décennies à venir

L'espérance de vie est en progression constante pour l'ensemble de la population de notre « vieux continent » et les personnes en situation de handicap ne dérogent pas à cette règle !

Les Personnes Handicapées Vieillissantes (P.H.V.), sont également impactées par le phénomène de longévité accrue qui, en dehors de certaines catégories de handicaps spécifiques et minoritaires, est en passe de rattraper la progression de la population générale.

À l'aube d'une période certainement durable de rigueur budgétaire, se pose la question de la qualité des services d'accompagnement de la dépendance et à la notion d'habitat pour les populations concernées, ainsi que des solutions de transitions vers la retraite à proposer aux travailleurs en situation de handicap âgés.

Des réponses adossées aux besoins de la population...

Comment appréhender chaque situation en offrant un cadre et un projet d'ensemble cohérent et proactif ?

L'expression du désir des personnes

La meilleure solution de « ne pas se tromper » dans les services à offrir réside, très logiquement, dans l'adéquation de l'offre au regard de la demande. Ceci ne va cependant pas de soi, car, quelles que soient les politiques sociales développées au sein des différents pays, certaines attentes sont impossibles à honorer avec les moyens alloués.

La sagesse doit, en conséquence, conduire à composer entre désirs et principe de réalité, en prenant en compte l'orientation de vie souhaitée par la personne et son adaptation aux circonstances environnementales. *L'empowerment* et l'approche participative doivent être favorisés en toutes circonstances, quels que soient la nature et le degré de handicap.



L'évaluation des besoins

Comme pour tout un chacun, les besoins individuels des P.H.V. sont transversalement repérés autour des soins médicaux croissants avec l'avancée en âge. Toutefois, l'évolution des différents profils cliniques amène également à prendre en compte des facteurs relationnels et environnementaux aux fins d'équilibre de vie. Il convient ici de bien distinguer la perte d'autonomie et la dépendance.

Cette population « pionnière » que constitue aujourd'hui le groupe des personnes en difficulté d'apprentissage avançant en âge et survivant à leurs aînés, ne doit pas subir une situation sur-handicapante. À la situation de double difficulté (handicap et âge), ne doit pas s'additionner la double fracture (sociale et professionnelle) pour certains. L'enjeu est d'imaginer des solutions qui adoucissent les brusques changements de rythme de vie et évitent le déracinement des personnes¹.

Il convient donc également ici de « solliciter la sphère politique afin qu'elle donne à la fois un cadre, et une certaine souplesse au sein de ce cadre, afin que puissent être aménagés des passages² plutôt que d'avoir à ménager des ruptures³ ».

... à mettre en lien avec les orientations des politiques publiques

Comment, pour répondre au panel multifactoriel des besoins d'une personne, se situer comme ressource du territoire, articulée avec d'autres dispositifs nécessaires, mais insuffisants pris séparément ?

¹ Cf. Rapport Paul BLANC (supra); BAS Philippe, A.S.H n° 2464 du 14/07/06 et lettre ministérielle du 21/07/06 à l'adresse des DRASS et DASS, GOHET Patrick in www.tsa-quotidien.fr/action-sociale/article/fiche-ressource 08/02/13.

² Van GENNEP Arnold, Les rites de passage, AJ. Picard, 1981, pp. 3-5 ; 13-14 ; 24 & 27.

³ BILLE Michel, Être handicapé et vieillir, des réponses locales à une question de société ; DVD de la Fondation Nationale de Gérontologie. Production Shifter, Septembre 2012.

LE VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION EN SITUATION DE HANDICAP INTELLECTUEL



Les politiques publiques communautaires

Si l'exercice de comparaison met en évidence une grande hétérogénéité des systèmes de prise en charge de la perte d'autonomie au niveau européen, plusieurs tendances convergentes sont observables⁴ :

- maîtrise des dépenses privilégiant le maintien à domicile aussi longtemps que possible
- attention accrue envers les aidants familiaux
- développement de dispositifs de prestations financières afin de favoriser le libre choix de l'utilisateur
- mises en concurrence entre services de soins et entre services d'aide...

Les orientations des politiques publiques européennes en matière d'accompagnement du handicap et de l'avancée en âge trouvent, pour leur part, source dans différents textes émanant de collectifs privés ou d'instances politiques :

- La Déclaration Ministérielle de Malaga (7 & 8 mai 2003)
- La Déclaration de Graz (juin 2006)⁵
- La Déclaration de St Pétersbourg⁶ lance un Plan d'Action 2006-2015 en faveur des Personnes Handicapées. Parmi les 5 axes transversaux de ce Plan d'Action européen figure le vieillissement des personnes handicapées.
- Cet arsenal juridique communautaire a été mondialement renforcé par la ratification de la Convention relative aux droits des personnes handicapées à l'A.G de l'O.N.U à New York le 13 décembre 2006.

⁴ Direction[s], revue mensuelle N° 88, Un éclairage international sur la dépendance. Septembre 2011, pp. 50-51.

⁵ <http://www.easpd.eu/LinkClick.aspx?fileticket=637A3867437154374F316B3D&> (en français)
<http://www.easpd.eu/LinkClick.aspx?fileticket=eDUBIDI0HSU%3D&tabid=3531> (en anglais)

⁶ Le 22 sept. 2006 - R (2006) 5



Les orientations nationales en Europe

Ainsi, le Conseil de l'Europe a adressé le 10 juillet 2009, une recommandation⁷ aux 47 États membres sur le vieillissement et le handicap au XXI^{ème} siècle. Selon le Comité des ministres : « Le souhait des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées handicapées est de vivre leur vie avec le plus grand degré de liberté et d'autonomie possible dans un environnement humain et physique où elles pourront bénéficier de services de soutien qui facilitent ce mode de vie ». La famille tient, par ailleurs, un rôle prépondérant dans la majorité des pays. C'est elle qui, comme en Italie, coordonne les interventions à domicile, alors que ce rôle est dévolu à un « care manager » en Allemagne, au Danemark, au Royaume-Uni ou en Suède...

Enfin, apparaît de façon croissante une diversification des lieux de vie se situant entre domicile et établissement médicalisé : il s'agit d'habitats privatifs au sein d'une communauté qui présente l'avantage d'entretenir une vie sociale à un moment de l'existence où le risque de repli sur soi n'est pas nul.

Un projet européen de co-élaboration en matière de formation

Les solutions intra et extra institutionnelles, vues dans le cadre d'une offre de services diversifiés et pluridisciplinaires en direction des personnes au sein de leur environnement, ont à apprendre de l'inter-application.

Le réseau des partenaires ARFIE (Association de Recherche et de Formation sur l'Insertion en Europe) a, depuis une quinzaine d'années, identifié le défi de l'avancée en âge des personnes en situation de handicap intellectuel et a, en conséquence, organisé à plusieurs reprises des journées d'étude et des séminaires afin de solliciter les réponses innovantes en réponse au challenge posé ! Divers adhérents de l'association européenne font preuve de bonnes pratiques dans les réponses de services et ont voulu continuer une analyse de ces pratiques professionnelles après le séminaire de Graz qu'ARFIE a co-organisé en juin 2006 !

⁷ CM/REC (2009) 6

LE VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION EN SITUATION DE HANDICAP INTELLECTUEL



Une communauté d'intérêt comme substrat à la rencontre

Ainsi, fédérés par l'Association Européenne ARFIE, et forts de vouloir apporter leur contribution à l'édifice, plusieurs partenaires européens se sont retrouvés autour d'un projet à l'adresse des personnels accompagnant ou soignant des usagers/clients en situation de handicap intellectuel avançant en âge.

Tous sensibilisés par le sujet des P.H.V. de par leurs travaux ou leur réflexion professionnelle quotidienne, ces chercheurs, directeurs de structures, responsables de services, médecin psychiatre, psychologues, ergonomes, intervenants de proximité..., animés du désir de transmettre une certaine expertise cultivée depuis quelques années, soit dans le domaine universitaire (Autriche et Royaume-Uni), ou celui de l'accompagnement clinique (Belgique, Luxembourg, France et Italie), ces partenaires ont relevé le défi de travailler ensemble pour fournir une prestation de formation qui sera accessible à tous.

Loin d'être aisée du fait des différences linguistiques, culturelles et politiques des diverses communautés, la tâche n'en est que plus riche en contenu, car le carburant qui fait tourner le moteur est le même : l'intérêt de la personne accueillie ou suivie.

La novation au service du sens commun

La communauté d'intérêt étant clairement définie, et les objectifs à atteindre ayant été précisés par la consultation des principaux intéressés (P.H.V., représentants familiaux et professionnels), le support de communication du programme de formation s'est orienté vers le web dans un souci de grande vulgarisation.

Cette novation pédagogique à l'adresse d'intervenants sociaux et professionnels de santé géographiquement disséminés, répondra au besoin d'accessibilité et lance un défi à la pensée classique selon laquelle le face à face serait le moyen le plus efficace pour une bonne réflexion et transmission du savoir.

De nombreuses adaptations ont donc été nécessaires dans les diverses productions pour qu'une cohérence d'ensemble se dégage sans altérer les qualités et développements de fond des sujets traités.

LE VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION EN SITUATION DE HANDICAP INTELLECTUEL



Au-delà de connaissances générales en gérontologie, la formation des professionnels au maintien des liens, à l'aménagement de l'environnement et aux techniques de prévention primaire, a été perçue comme fondamentale.

Les six modules de formation du projet nommé AGID (Ageing Disability) représentent chacun une centaine de diapositives sous *PowerPoint* :

- Ageing Processes in People with ID - Le processus du vieillissement chez la PH
- Pathological Ageing in People with ID - Les pathologies de l'âge chez la PH vieillissante
- Person Centred Planning - L'approche centrée sur la personne
- Care Management - Organisation de l'accompagnement de la PH âgée
- Social Network and Communication - Réseaux sociaux et Communication
- Emotional Regulation for Professional Carers - Régulation émotionnelle pour le personnel encadrant

Ils s'articulent et progressent en partant de la définition du processus somatique et psychologique du vieillissement, pour arriver à la qualité du « prendre soin » de la personne déficiente intellectuelle âgée au sein de son environnement et à l'appui de son projet de vie.

Patrice Morel

Les Genêts d'Or - Morlaix - France



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