

Zeitschrift: Curaviva : revue spécialisée
Band: 12 (2020)
Heft: 3: Profils professionnels : de nouvelles exigences dans les soins et l'accompagnement

Artikel: Comment accompagner les personnes en situation de handicap vieillissantes? : Une boîte à outils pour les institutions et les proches
Autor: Gruber, Anna
DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-1032821>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 19.11.2024

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

Comment accompagner les personnes en situation de handicap vieillissantes?

Une boîte à outils pour les institutions et les proches

Pour soutenir les équipes professionnelles, les proches et les personnes concernées, Curaviva Suisse a mis en ligne une nouvelle plateforme thématique «Âge et handicap». Des aides, des informations spécialisées, des idées et des exemples de la pratique y sont proposés.

Anna Gruber*

Le vieillissement des personnes en situation de handicap ou de polyhandicap cognitif et psychique sévère est au cœur de cette box thématique «Âge et handicap». Au cours de ces dernières années, l'espérance de vie des personnes en situation de handicap n'a cessé d'augmenter. Cette évolution réjouissante a aujourd'hui pour conséquence une forte croissance du nombre de personnes en situation de handicap permanent qui, avec l'âge avançant, ont besoin de soins et d'accompagnement. Les structures médico-sociales ainsi que les proches aidant-e-s sont désormais confrontés à de nouveaux défis.

À la demande des institutions membres

La thématique gagne donc en importance et préoccupe les institutions sociales, ce que confirme un sondage réalisé par Curaviva Suisse auprès de ses membres. Les institutions

* Anna Gruber est collaboratrice spécialisée et responsable de projet dans le Domaine spécialisé personnes en situation de handicap de Curaviva Suisse.

sondées ont fait part de leur souhait de pouvoir disposer de davantage d'informations et attendent que Curaviva Suisse s'empare activement de la question. Les connaissances et les informations à propos du vieillissement des personnes en situation de handicap permanent ne sont explorées et disponibles que depuis récemment. «Ce n'est que depuis quelques années que nous avons pris conscience de la vulnérabilité et des maladies développées par les personnes en situation de handicap vieillissantes», confirme la gérontologue Christina Affentranger Weber, membre de la direction de Curaviva Suisse jusqu'en juillet de cette année.

La vulnérabilité des personnes en situation de handicap vieillissantes est encore peu connue.

Pour combler une lacune, Curaviva Suisse a donc pris l'initiative de réunir et de préparer un large éventail des informations issues de la recherche et de la pratique. Un groupe d'expert-e-s, composé de spécialistes des domaines de la gérontopsychiatrie, de l'éthique, de la gérontologie et de la médecine, ainsi que des personnes concernées, des responsables d'institutions et des soins à domicile, etc., a

été associé aux travaux afin d'assurer la pertinence et l'adéquation du contenu de la box thématique. L'association partenaire Insos Suisse a également participé aux échanges et contribué à la définition des contenus.

Informations spécialisées et exemples de la pratique

La box thématique s'organise autour des cinq rubriques suivantes: les bases, les problèmes de santé, l'accompagnement, les espaces de vie et l'organisation. Outre une sélection de fiches d'informations portant sur des questions majeures, les utilisateurs y trouvent également des exemples très concrets, des recommandations de lecture, des instruments de travail ainsi que des informations relatives aux personnes en situation de handicap, notamment:

>>

Les rubriques thématiques dans le détail

<p>Les bases</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Les personnes en situation de handicap durable ■ La gérontologie ■ L'éthique 	<p>Les problèmes de santé</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Les processus du vieillissement et les maladies liées à l'âge ■ Les formes de démence 	<p>L'accompagnement</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ L'accompagnement des personnes âgées ■ L'accompagnement en fin de vie
<p>Les espaces de vie</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ L'habitat ■ L'organisation du quotidien 	<p>L'organisation</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Le personnel ■ La coopération ■ Les conditions cadres 	<p>À propos de la box</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Le contexte ■ Les objectifs et les développements ■ Les remerciements ■ La revue de la littérature

- Le processus du vieillissement et les maladies liées à la vieillesse ainsi que les démences.
- Des aides pour accompagner les personnes dans les transitions critiques de leur parcours de vie.
- Un soutien pour l'organisation des espaces de vie et du quotidien.
- Des réponses à des questions relatives au personnel, à la mise en place de coopérations et aux conditions-cadres importantes.

De la pratique à la pratique: à noter que pour permettre d'enrichir les contenus de cette box thématique, les exemples issus de la pratique sur les différentes thématiques évoquées sont en tout temps les bienvenus.

Difficultés accrues en situation de handicap

Le processus du vieillissement n'évolue pas très différemment chez les personnes en situation de handicap durable que dans la population en général. Cependant, du fait de leur parcours de vie particulier, elles sont confrontées à de plus grandes difficultés de nature médicale, sociale, émotionnelle et financière. La box thématique présente diverses méthodes appropriées pour accompagner et soutenir les personnes handicapées vieillissantes, par exemple, lors du passage à la retraite. Les différentes fiches d'information détaillent des modèles d'accompagnement des personnes en situation de handicap, telles que la planification personnelle de l'avenir, le travail biographique, l'approche centrée sur la personne, et décrivent le (nouveau) rôle des proches de personnes avec un handicap durable vieillissantes. Les exemples tirés de la pratique illustrent la façon dont les institutions gèrent le passage à la retraite des résident-e-s et explicitent les offres et les structures de jour qu'elles ont développées et qu'elles proposent à leurs retraité-e-s. La variété des informations spécialisées et des exemples pratiques permet de documenter ces thématiques et de recueillir des idées pour savoir comment aborder la question du vieillissement et des changements qu'il implique, que ce soit en tant qu'institution, proche ou personne concernée.

Si la box thématique s'intéresse à un large champ thématique, c'est parce que les modifications physiologiques ne constituent pas la seule difficulté majeure à laquelle se heurtent les personnes âgées avec un handicap durable. Elles doivent également surmonter des situations psychologiquement et émotionnel-

lement pénibles. Dans ce contexte, les personnes en situation de handicap cognitif, psychique ou complexe diffèrent considérablement du reste de la population. Le plus souvent, elles n'ont pas d'enfants, elles vivent rarement en couple et leur réseau social ainsi que leur rôle social se limite généralement au cadre institutionnel ou familial. La famille – les parents et les frères et sœurs – est donc particulièrement importante tout au long de leur vie. Avec l'âge avançant, les besoins en soins et en accompagnement des personnes concernées augmentent. Dans le même temps, les proches aussi vieillissent. Il peut donc arriver qu'ils ne soient plus en mesure de prendre soin de leur enfant handicapé, qu'eux-mêmes tombent malades et décèdent. Une telle situation peut nécessiter une entrée en institution, une perspective angoissante tant pour la personne concernée que pour ses proches.

Par ailleurs, la vieillesse correspond à l'âge de la retraite, aussi pour les personnes en situation de handicap. Le passage de la vie professionnelle à la retraite préoccupe de nombreuses personnes. Pour les personnes handicapées, dont les relations sociales et les structures de jour sont souvent étroitement liées au travail, cette transition peut être ressentie comme une menace. La perte d'un être cher ou d'un environnement structurant sont des situations qui peuvent angoisser et déstabiliser. Aider les personnes de façon adéquate à surmonter ces pertes et à anticiper les transitions met à l'épreuve les équipes professionnelles de même que les proches et les personnes dans l'entourage immédiat.

Le principe général de l'autodétermination

La notion d'autodétermination dans toutes ses dimensions traverse toutes les thématiques abordées. Conformément à l'esprit de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), les personnes en situation de handicap durable doivent pouvoir librement décider du type de soutien qui leur convient, de leur logement, de l'organisation de leur retraite et de leur quotidien. Un accompagnement durant la vieillesse et la fin de vie n'est «bon» que si les souhaits et les besoins individuels de la personne concernée sont suffisamment pris en considération. ●

Texte traduit de l'allemand