
Fiche d'information: Bases et instruments systématiques pour l'élaboration de concepts

Situation de départ

L'accompagnement des personnes handicapées dans le processus de vieillissement reflète comme pratiquement aucun autre champ d'activité la diversité des tâches dans ce domaine. La recherche fructueuse de solutions individuelles adaptées aux personnes, à leurs souhaits et à leurs besoins exige de la compétence et de la créativité, une ouverture aux idées nouvelles et la volonté d'une collaboration globale de chacun. Les institutions sont sollicitées à la fois comme employeurs de personnes handicapées et comme fournisseurs de logements et de services d'accompagnement.

Le vieillissement entraîne des transitions difficiles pour tous: retrait de la vie active, diminution des performances physiques et cognitives, combinée à une augmentation des problèmes de santé, et enfin la nécessité de se confronter à la maladie et à la mort. En ce qui concerne les thèmes à traiter, il n'y a pas de différence fondamentale entre les processus de vieillissement des personnes handicapées et non handicapées. Les deux groupes de population sont généralement très hétérogènes. Toutefois, un examen des possibilités et des compétences des personnes handicapées à vie pour percevoir les changements en elles, anticiper d'autres situations de vie et relever les défis de manière autonome montre clairement qu'elles nécessitent une attention et une vigilance particulières. Plus les limites cognitives et communicatives sont importantes, plus elles sont dépendantes de leurs personnes accompagnantes et de référence. Un handicap à vie entraîne généralement des histoires de vie, des conditions de logement et des structures relationnelles différentes.

Les personnes handicapées et non handicapées ont les mêmes droits fondamentaux. Elles doivent pouvoir décider elles-mêmes où et comment elles veulent vivre (CDPH, art. 19; Déclaration universelle des droits de l'homme, art. 13 et 25). Généralement, on admet également le principe que toute personne âgée peut, dans la mesure du possible, rester dans son environnement familial.

Défis spécifiques pour les institutions d'aide aux personnes handicapées

Si les problèmes rencontrés par les personnes handicapées au cours de la vieillesse sont globalement les mêmes que pour toute autre personne, sur le plan pratique, il existe des défis très spécifiques pour les institutions et les spécialistes qui assistent et accompagnent des personnes handicapées durant cette phase. Il faut préparer la transition vers la retraite et surmonter les changements de santé. En outre, les parents, mais aussi les frères et sœurs des personnes handicapées vieillissent et ne sont peut-être plus en mesure d'apporter le soutien qu'ils ont apporté jusque-là. Cela peut conduire à un transfert vers une institution (médicalisée). En fonction de la situation, différentes solutions (transitoires) sont nécessaires:

- les résidentes et résidents de longue date d'un foyer connaissent les règles et les restrictions des formes d'habitat collectif et sont habitués à prendre en considération les besoins des autres personnes. Toutefois, à un âge avancé, la situation dans le groupe d'habitation d'origine peut devenir une charge pour une personne. Si elle devient plus sensible au bruit et a davantage besoin de se reposer, elle peut trouver la cohabitation inconfortable et exiger (trop) d'attention de la part de ses colocataires. La recherche d'une solution satisfaisante pour tous est inévitable. Pour l'institution, la question se pose de savoir quel est le concept d'accompagnement et de logement approprié pour la vieillesse:
 - Quels choix l'institution peut-elle offrir aux résidentes et résidents lorsqu'elles/ils vieillissent? Quelle est la forme d'habitat la plus appropriée: les groupes d'habitation multi-âges ou le «stöckli»? Une transition dans une maison de retraite est-elle nécessaire?
 - Comment la personne handicapée est-elle préparée et accompagnée en cas de changement éventuel?
 - Comment les autres résidentes et résidents se préparent-ils à ce qu'une personne quitte ou rejoigne le groupe d'habitation?

- Admissions tardives dans un foyer: non seulement les personnes handicapées vivent aujourd'hui en meilleure santé et ont une espérance de vie plus élevée qu'il y a quelques années, mais elles sont également plus autonomes et plus sûres d'elles. Elles préfèrent vivre accompagnées dans leur propre logement ou avec leurs proches. Une nouvelle étude montre que dans le canton de Bâle-Ville, un tiers des nouveaux arrivants ont déjà plus de 50 ans (Wicki, 2018). Ces personnes ne sont pas habituées aux logements collectifs et sont probablement très attachées à leur environnement. Elles sont enracinées dans leur voisinage et entretiennent des relations étroites avec leurs proches.
 - Avec quelles offres de logement et d'accompagnement sera-t-il possible de prendre en compte l'espace social de ces personnes? De nouvelles offres peuvent-elles être développées localement, p. ex. en collaboration avec des services d'aide et de soins à domicile ou des institutions pour personnes âgées?
 - En cas d'entrée inévitable dans une institution, quelles mesures et démarches permettront à toutes les personnes concernées (arrivant-e, résidentes et résidents d'un groupe d'habitation, proches) de bien s'adapter à la nouvelle situation?
 - Comment maintenir le lien avec les personnes de l'ancien lieu de résidence? Comment le/la nouvel-le arrivant-e peut-il/elle continuer à participer aux activités précédentes?

Priorité au bon accompagnement des personnes âgées – bases et instruments systématiques

Tout changement social exige des considérations de principe. Il est nécessaire d'examiner quels sont les changements conceptuels et les ajustements structurels nécessaires, de développer des visions et de mener une réflexion stratégique. Tout changement dans une institution déstabilise les collaboratrices et collaborateurs, les résidentes et résidents, leurs proches et aussi les employés.

Dans ce type de situations, l'assurance, la sécurité et l'orientation sont données par la ligne directrice d'une organisation et par les concepts correspondants. La création de ces instruments est prioritaire. Toutes les catégories de personnes (personnel de l'institution, personnes handicapées, proches) doivent être impliquées dans l'élaboration. Il s'agit de déterminer ensemble les principes que suit l'institution, ce qu'elle veut réaliser, où elle se démarque. La grille suivante peut être utile dans ce processus:

Grille ligne directrice et concepts

La compilation suivante sert de suggestion et doit donner matière à réflexion. Elle ne prétend pas être exhaustive et peut être complétée et étendue à volonté.

Domaine	Questions qui peuvent se poser et repères pour y répondre	Niveau
	Bon nombre des points énumérés ici peuvent faire partie de la ligne directrice existante ou d'autres concepts. La sensibilisation au processus de vieillissement peut donc conduire simultanément à une vérification des principes et des valeurs en vigueur. Les sujets et questions énumérés sont destinés à encourager la discussion.	
Valeurs et principes généraux	<ul style="list-style-type: none"> • Offrir de la diversité: quels sont les besoins en matière de logement des personnes âgées handicapées auxquels l'institution peut répondre? • Les souhaits et les préoccupations des résidentes et résidents sont prioritaires: l'institution peut-elle réagir avec souplesse aux souhaits individuels? • Accorder la liberté de choix: est-il possible de choisir parmi une offre de logements? Comment une personne peut-elle choisir? Quel soutien reçoit-elle? • Droit d'habitation jusqu'en fin de vie: le droit d'habitation s'applique-t-il également en cas de dépendance aux soins et de démence? Faut-il tracer des limites claires? • Organiser la transition: comment l'institution assure-t-elle la participation des personnes concernées? Comment les transitions (vers la retraite, vers un groupe d'habitation pour personnes âgées) sont-elles préparées et accompagnées? • Maintenir les compétences: par quelles mesures l'institution peut-elle maintenir les compétences des résidentes et résidents âgés? • Contacts avec les proches: quelle contribution l'institution apporte-t-elle pour que les proches âgés 	Ligne directrice

	<p>puissent continuer à entretenir des relations avec leurs fils et leurs filles?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Espace social: comment utiliser les offres, services et structures existants dans l'entourage? • Collaboration: est-il possible de planifier de nouvelles offres et de nouveaux services en coopération avec d'autres prestataires de services proches de la communauté? • Décisions en fin de vie: quelles sont les procédures et les possibilités de soutien (également pour les proches)? 	
Travail		Concepts
Transition vers la retraite	<p>Y a-t-il une date fixe pour le départ à la retraite? Est-il possible de créer des transitions en douceur? P. ex. réduction progressive du temps de travail en fonction des souhaits et des possibilités de la collaboratrice ou du collaborateur.</p>	
Préparation	<p>Comment les collaboratrices et collaborateurs plus âgés sont-ils préparés au départ en retraite? Comment se déroule la fin du travail?</p>	
Contact avec les collègues de travail	<p>Les collaboratrices et collaborateurs peuvent-ils participer à des événements après leur départ à la retraite? Peuvent-ils se rendre occasionnellement à l'atelier?</p>	
Structure quotidienne judicieuse	<p>Existe-t-il des structures quotidiennes alternatives pour la période suivant la vie active? Une telle offre peut-elle être créée? Peut-elle également être utilisée par des personnes qui ne vivent pas dans l'institution?</p>	
Habitat/ organisation du quotidien		Concepts
Une offre variée dans le domaine de la vieillesse	<p>Quelles options de logement pour les personnes âgées l'institution peut-elle offrir ou développer? Combien de temps une résidente ou un résident peut-elle/il rester dans l'institution? Y a-t-il une limite? L'institution doit-elle choisir un concept – mixte ou «stöckli»? Des services d'accompagnement externes et ambulatoires peuvent-ils être mis en place? Comment les homes médicalisés et destinés aux personnes âgées peuvent-ils être soutenus dans l'accompagnement professionnel des personnes âgées handicapées? L'institution propose-t-elle son aide à des solutions inhabituelles? P. ex. une entrée familiale (la personne handicapée et ses parents entrent ensemble).</p>	

Accompagner le changement	<p>Comment bien préparer et accompagner un changement nécessaire de groupe d'habitation? Comment ce changement est-il expliqué à la personne handicapée et à ses proches? Des objections peuvent-elles être traitées? Y a-t-il une liberté de choix?</p> <p><i>Cela est particulièrement important pour les personnes qui arrivent tardivement: elles peuvent avoir des difficultés à s'intégrer facilement dans la vie quotidienne nécessairement très réglementée d'un groupe d'habitation. Une conception flexible de l'entrée (essai, phase de familiarisation) peut faciliter cette étape.</i></p>	
Colocataires	<p>Comment les autres résidentes et résidents sont-ils impliqués? Comment les gens apprennent-ils à se connaître? Qu'ont-ils à dire? Comment les proches sont-ils impliqués? Des entretiens et des séances de découverte peuvent préparer ces transitions.</p>	
Personnel	<p>De quelles qualifications ont besoin les spécialistes qui accompagnent les personnes handicapées lorsqu'elles vieillissent? Quelle composition est nécessaire pour leur apporter un bon accompagnement? Les compétences nécessaires doivent-elles être développées en interne? Une collaboration avec des prestataires de services externes est-elle possible?</p>	
Santé		Concepts
Prévoyance	<p>Comment l'institution soutient-elle les collaboratrices et collaborateurs spécialisés dans la détection précoce des maladies et des troubles liés à l'âge? Y a-t-il des examens réguliers? Les directives à l'intention du personnel sont-elles utiles pour que les personnes accompagnantes sachent à quoi faire attention? Comment peuvent-elles reconnaître les changements comme des symptômes du processus de vieillissement?</p>	
Dépendance aux soins et démence	<p>L'institution peut-elle garantir que des personnes dépendantes de soins puissent également rester habiter? Qu'est-ce qui est nécessaire pour mettre en œuvre ce principe (personnel, locaux, infrastructure, collaboration avec des services d'aide et de soins à domicile (Spitex) ou dispensés dans les appartements (Spitin))? Pourquoi cela ne fonctionne-t-il pas? Y a-t-il des alternatives dans l'espace</p>	

	<p>social (collaboration avec des homes médicalisés et destinés aux personnes âgées) ?</p> <p>Les personnes atteintes de démence peuvent-elles être accompagnées dans l'institution? Que faut-il changer pour cela? De quelle formation le personnel a-t-il besoin?</p>	
Soins palliatifs	<p>Comment fonctionne la collaboration avec les médecins, les services de soins palliatifs et les proches? Quel soutien psychologique et religieux peut être offert? Peut-on faire appel à des théologiens de différentes religions?</p> <p>Des équipes mobiles de soins palliatifs peuvent-elles être mises en place en collaboration avec un hôpital régional?</p>	
Relations		Concepts
Proches très âgés	<p>Comment maintenir la relation des résidentes et résidents avec leurs proches (parents et frères et sœurs) très âgés et donc éventuellement de moins en moins mobiles? Quel soutien l'institution peut-elle offrir? P. ex. service de transport ou de navette pour les visites, chambres d'hôtes pour les proches.</p>	
	<p>Dans le cas d'arrivées tardives, il est important de maintenir les relations avec le réseau social antérieur. Comment ces personnes peuvent-elles continuer à participer à leurs activités de loisirs habituelles?</p>	
Compétences		Concepts
Offres de formation	<p>Bien vieillir nécessite une réflexion personnelle de la part de chacun. Comment les personnes handicapées peuvent-elles apprendre à percevoir et à signaler les changements dans leur corps? Les informations nécessaires à cet effet, simples et facilement compréhensibles ou les services de conseil accessibles existent-ils déjà? Si de telles offres et informations ne sont pas encore disponibles, il se peut que des organisations partenaires soient enthousiastes à l'idée d'une collaboration.</p> <p>Quelles sont les possibilités offertes aux personnes handicapées pour se préparer au processus de vieillissement et à la retraite? Peuvent-elles connaître les différentes possibilités qui s'offrent à elles pour organiser leur nouveau quotidien? De telles offres de formation existent-elles? Sont-elles encouragées et soutenues à y participer? En l'absence d'une telle offre, il peut être possible de convaincre un prestataire de services de formation de développer une offre (p. ex. les clubs de formation Pro Infirmis ou insieme, Pro Senectute, l'Ecole-club Migros, etc.)</p>	

Planification de l'avenir, travail biographique	La «planification personnelle de l'avenir» et le travail biographique sont des approches éprouvées dans l'accompagnement des personnes âgées handicapées. Comme ils sont en partie destinés à une seule personne, des ressources suffisantes (personnel, salles) doivent être mises à disposition pour leur application dans une institution. Le personnel doit connaître les méthodes, notamment afin d'en intégrer les résultats dans l'accompagnement quotidien.	
Soutien psychologique	Chacune de ces transitions peut signifier une perte ou une opportunité et est associée aux craintes et aux espoirs correspondants. Un accompagnement psychologique individuel doit être inclus dans les réflexions relatives au concept. Se séparer de la personne accompagnée peut également être douloureux pour le personnel.	
Fin de vie		Concepts
	Faire face à sa propre mort est l'un des processus les plus difficiles, tant sur le plan émotionnel que cognitif. Les personnes handicapées, en particulier celles qui souffrent de déficiences cognitives, ont besoin de soutien et de conseils à cet égard. Toutefois, les spécialistes ne peuvent jamais le faire sans les proches ou sans les consulter. Les proches ont souvent aussi une représentation légale.	
Décision	Dans la question de savoir qui doit prendre quelles décisions en fin de vie, la question de la capacité de jugement d'une personne doit d'abord être soigneusement clarifiée. Si elle est capable de juger ces questions, elle peut rédiger des directives anticipées. En cas d'incapacité de jugement, d'autres documents peuvent être présentés: Advanced Care Planning, mandat pour cause d'incapacité (v. le chapitre «Accompagnement en fin de vie»). En l'absence d'un document fournissant des informations sur la volonté (présumée), les dispositions de la loi sur la protection de l'adulte s'appliquent. Les spécialistes connaissent-ils les dispositions de la loi sur la protection de l'adulte? Connaissent-ils les exigences des directives anticipées ou du mandat pour cause d'incapacité des personnes qu'ils accompagnent? Les lignes directrices de l'ASSM sur les décisions en fin de vie et la capacité de jugement font-elles l'objet d'une formation du personnel?	
Euthanasie, suicide	Des sujets délicats tels que l'euthanasie active et passive et le suicide assisté sont de plus en plus souvent soulevés	

	également dans les institutions pour handicapés. Quelle est la position de l'institution sur ces questions? Connaît-elle des services spécialisés?	
Travail de deuil Rituels	Avec l'âge, de plus en plus de personnes de notre entourage meurent. Quelles sont les possibilités dont disposent les personnes handicapées pour faire face au décès et à la mort de personnes de référence proches (parents, frères et sœurs, partenaires)? Comment sont-elles soutenues dans leur travail de deuil lorsque des proches ou des colocataires décèdent?	
Cultures différentes	Comment les rituels et cérémonies des différentes religions sont-ils pris en compte? Ceux-ci sont souvent particulièrement importants pour les proches et les autres personnes de références de leur entourage. Le personnel devrait donc connaître les différents rituels liés à la mort et à l'enterrement afin d'accompagner dignement les personnes handicapées et leurs proches dans le processus de mort et de les préparer en ce sens.	
Succession	Quelle est la procédure à suivre pour réoccuper la chambre d'une ou d'un résident-e décédé-e? De combien de temps disposent les proches pour débarrasser la chambre? Il est également important de respecter le travail de deuil des colocataires. Une réoccupation trop rapide peut devenir une contrainte pour les résidentes et résidents actuels et pour la nouvelle personne. Il est généralement préférable d'impliquer les résidentes et résidents.	

Références bibliographiques

Wicki, M.T. (2018). *Behinderung und Alter im Kanton Basel-Stadt, Angebot und Angebotsentwicklung, Zusammenfassender Schlussbericht*. Zürich: Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, Institut für Professionalisierung und Systementwicklung.

Éditeur

CURAVIVA Suisse – Domaine spécialisé Personnes en situation de handicap
Zieglerstrasse 53 – Case postale 1003 – 3000 Berne 14

Auteure

lic. phil. Heidi Lauper

Citations

CURAVIVA Suisse (2020). Fiche d'information: Bases et instruments systématiques pour l'élaboration de concepts. Éd. CURAVIVA Suisse, domaine spécialisé Personnes en situation de handicap. En ligne: www.curaviva.ch.

Renseignements / informations

Domaine spécialisé Personnes en situation de handicap; e-mail: fachbereichmb@curaviva.ch

© CURAVIVA Suisse, 2020