

---

## Fiche d'information: qualité de vie des personnes âgées – L'avancée en âge des personnes en situation de handicap cognitif

---

### Vieillesse des personnes souffrant de troubles cognitifs

On observe également avec satisfaction que l'espérance de vie chez les personnes souffrant de troubles cognitifs a tendance à augmenter de manière significative depuis plusieurs années. Dans l'ensemble cependant, l'espérance de vie des personnes atteintes de troubles cognitifs est encore nettement inférieure à celle du reste de la population. Elle est encore plus faible chez les personnes atteintes de handicaps graves et multiples, les personnes atteintes de trisomie 21 et les hommes souffrant de troubles cognitifs (Müller, Kuske, Gövert & Wolff, 2016). Les troubles cognitifs comprennent les troubles de la capacité d'apprentissage et du développement général. Des troubles psychiques supplémentaires, des difficultés auditives et visuelles ou des handicaps physiques peuvent justifier un besoin de soutien supplémentaire. Les personnes atteintes de troubles cognitifs représentent un groupe très hétérogène.

En vieillissant, l'état de santé des personnes atteintes de troubles cognitifs est globalement plus mauvais que celui de la population dans son ensemble. Cet état de fait résulte des conditions de vie sociales, du recours limité aux soins de santé généraux, des conditions de logement qui encouragent l'inactivité, du choix limité de modes de vie et de la prédisposition génétique. Le nombre croissant de personnes âgées souffrant de troubles cognitifs indique que l'accès aux soins médicaux (p. ex. bilans de santé et vaccinations) s'est amélioré (Dieckmann, Giovis & Röhm, 2016).

Grâce à l'augmentation de l'espérance de vie, les personnes souffrant de troubles cognitifs vivent également la phase de vieillesse. Elles ont la possibilité d'organiser cette durée de vie supplémentaire avec comme objectif de vieillir le mieux possible. Cependant, vieillir signifie également devoir faire face à de nouvelles situations et à des événements critiques, p. ex. la fin de la vie active et la perte de relations professionnelles, la perte de compétences, les maladies et les crises psychiques, la perte de proches, de partenaires et d'amis, et la finitude de la vie.

Ces confrontations doivent être comprises en tant que tâches de développement et peuvent, suivant les circonstances, également nécessiter une réorientation de la personne vieillissante (Schäper, Schüller, Dieckmann & Greving, 2010; Conrad & Riedel-Heller, 2016). La compréhension du vieillissement en tant que tâche de développement est basée sur une image de la vieillesse axée sur les ressources. L'attention est donc également attirée sur les compétences qui peuvent être activées, par exemple pour compenser les pertes (Baltes & Baltes, 1989). L'image orientée sur les forces et les compétences remplace désormais l'image négative associée à la vieillesse.

Les chances et les risques liés à la vieillesse sont inégalement répartis dans notre société et dépendent de la santé, des revenus, du réseau social et du niveau d'éducation d'une personne. Ces facteurs influencent l'étendue de la marge de manœuvre disponible. Les personnes souffrant de troubles cognitifs sont plus touchées par les risques du

vieillesse que les autres groupes de personnes (association fédérale Lebenshilfe, 2015). Par conséquent, il s'agit de clarifier ci-dessous les facteurs qui doivent faire l'objet d'une attention particulière afin de leur permettre de bien vieillir avec une bonne qualité de vie.

## **Le concept de qualité de vie comme principe et perspective cible de l'action professionnelle**

Des évolutions parallèles aux niveaux social, politique, professionnel et juridique entraînent un changement dans la compréhension du handicap et dans la manière dont les personnes handicapées sont traitées. La perspective change, passant d'une perspective d'assistance à une perspective d'autodétermination. Les personnes handicapées ne sont plus considérées comme des objets de soins mais comme des sujets qui façonnent leur vie. Les débuts de ces développements se trouvent dans les mouvements d'autodétermination des personnes handicapées.

Les jalons de ces développements au niveau juridique sont la loi sur l'égalité pour les handicapés (Lhand) et la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, également connue sous le nom de Convention sur les droits des personnes handicapées (CDPH). La CDPH a été développée pour protéger les droits des personnes handicapées. La Suisse l'a ratifiée le 15 avril 2014.

En adhérant à la Convention, la Suisse s'engage à :

- éliminer les obstacles auxquels les personnes handicapées sont confrontées,
- protéger les personnes handicapées contre la discrimination,
- promouvoir l'inclusion et l'égalité des personnes handicapées dans la société.

La CDPH ne crée pas de droits spéciaux, mais précise les droits de l'homme dans le contexte des conditions de vie des personnes handicapées (DFI, 2018). Pour le travail en pratique, la CDPH peut servir de mandat de conception, de point de repère et de modèle normatif pour la réflexion. Elle précise la loi suisse sur l'égalité pour les handicapés, renforçant ainsi l'interdiction de discrimination existante et l'égalité juridique. Le plan d'action des trois associations institutionnelles CURAVIVA Suisse, INSOS Suisse et VAHS (union suisse pour la pédagogie curative et la thérapie anthroposophiques) vise à contribuer à la mise en œuvre de la CDPH dans les institutions.

Si l'égalité juridique n'est pas respectée, l'interaction des handicaps et des barrières dans l'environnement entraîne une inégalité de traitement (discrimination) et l'exclusion (Hoyningen Süss & Oberholzer, 2012). On peut conclure de la dignité à laquelle tout être humain a droit sans conditions préalables que «tous les individus devraient avoir la possibilité de mener une vie agréable, épanouie et heureuse» (ibid., p. 23). La question de savoir ce que signifie mener une vie agréable et épanouie est examinée dans le concept de qualité de vie et fait l'objet d'une étude internationale (ibid.).

L'action professionnelle doit pouvoir être mesurée par ses résultats. Le concept de qualité de vie offre une orientation et un cadre de réflexion pour le travail avec les personnes handicapées et permet de saisir l'essence des processus de planification

individuels de la vie. La qualité de vie est comprise comme un processus fonctionnel et dynamique. En présence d'une qualité de vie élevée, les capacités individuelles (ressources), les conditions physiques et l'environnement s'articulent avec leurs interactions de telle manière qu'ils permettent à la personne de faire et d'être ce qui est important pour elle au cours de sa vie (OMS, 2011).

La qualité de vie est non seulement objectivement mesurable, mais fait toujours l'objet d'un processus d'évaluation personnel (Neise & Zank, 2016).

- Les conditions de vie objectives (qualité de vie objective, bien-être observable) sont des aspects de la satisfaction des besoins humains qui peuvent être observés de l'extérieur.
- La qualité de vie subjective est perçue et évaluée individuellement et ne peut être perçue que dans un échange direct avec la personne. Il s'agit de besoins subjectifs ainsi que de valeurs et de souhaits personnels.

Les conditions de vie objectives et le bien-être subjectif s'influencent mutuellement et doivent être considérés à la lumière des valeurs et des objectifs individuels.

La qualité de vie objective comprend les conditions de vie et les conditions environnementales qui sont supposées avoir une relation positive ou négative avec la satisfaction dans la vie resp. le bien-être subjectif (Oppikofer, 2008). Il s'agit notamment du niveau de vie matériel, de la situation de logement, de l'éducation et de la santé, des réseaux sociaux (au sein et en dehors de la famille), du travail et des conditions de travail, des loisirs, des possibilités de participation politique, de la sécurité et des conditions environnementales (ASSH, 2016).

La qualité de vie subjective correspond à l'évaluation globale de la situation de vie par l'individu resp. au bien-être général subjectif de la personne (satisfaction dans la vie et bonheur) (Oppikofer, 2008). Les aspects biographiques, culturels, liés au handicap et à l'âge, les traits de personnalité d'une personne, sa situation de vie actuelle ainsi que ses souhaits et ses besoins sont tous pris en compte dans cette évaluation. Au centre de la qualité de vie subjective se trouve la déclaration de la personne sur sa satisfaction à l'égard des conditions respectives. La satisfaction est à son tour mesurée par la satisfaction des besoins individuels. On peut distinguer différents aspects du bien-être subjectif:

- la satisfaction en tant qu'évaluation positive d'un domaine de la vie et le bonheur, compris comme l'état émotionnel d'une personne,
- les aspects négatifs du bien-être subjectif tels que les sentiments d'inquiétude (sentiments émotionnels négatifs tels que l'épuisement, les angoisses et les inquiétudes) et l'expérience de l'anomie (impuissance et solitude),
- un troisième aspect est l'attente que les gens ont de leur vie. Un écart plus important entre les attentes et sa propre situation de vie entraîne une plus grande insatisfaction (Glatzer, 1984, cité par Neise & Zank, 2016).

Le concept de qualité de vie est également utilisé pour effectuer une analyse empirique de la situation de vie des personnes souffrant de troubles cognitifs. Différents concepts sont disponibles, l'un d'entre eux a été élaboré par CURAVIVA Suisse ([Concept de](#)

qualité de vie CURAVIVA Suisse). Il s'appuie sur les droits de l'homme et formule un guide d'orientation (CURAVIVA, 2014). L'accent est mis sur les quatre domaines principaux que sont «Dignité humaine et acceptation», «Fonctionnalité et santé», «Reconnaissance et sécurité» et «Développement et participation», qui comprennent un total de 17 catégories.

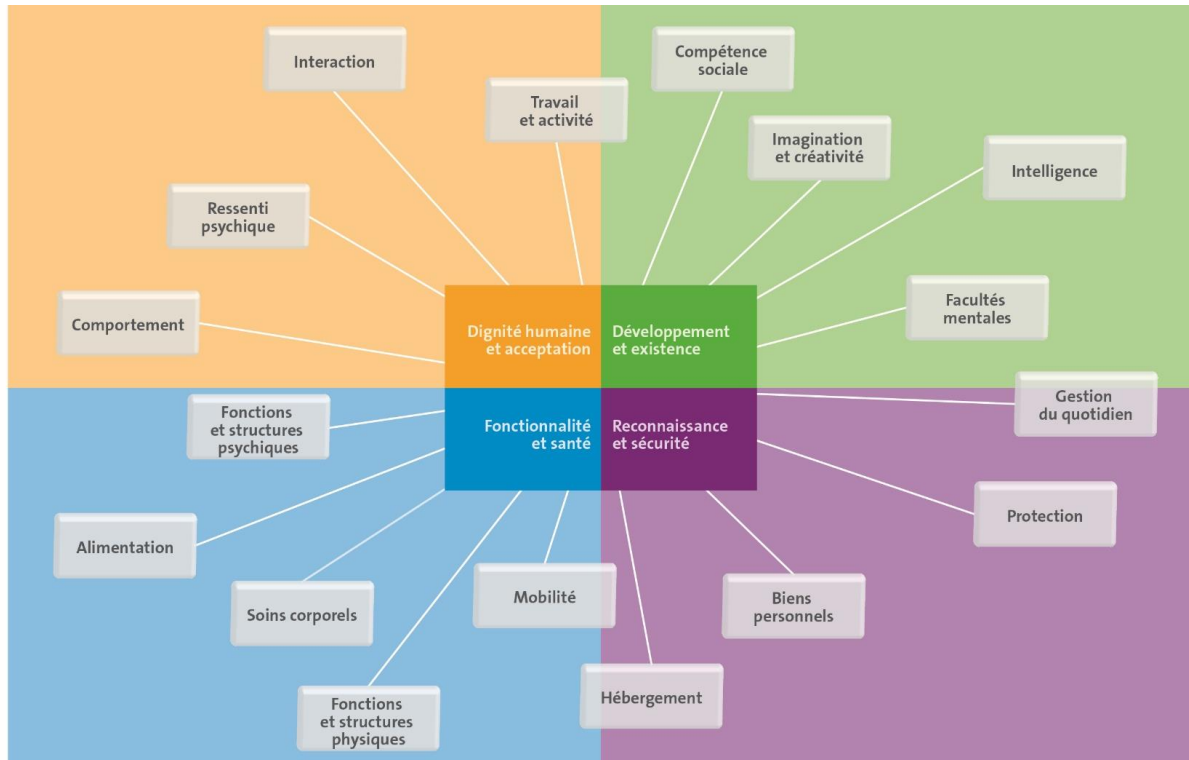


Figure 1: le modèle de qualité de vie de CURAVIVA Suisse avec ses 4 domaines principaux ainsi que les 17 catégories correspondantes.

Dans la recherche internationale, on s'appuie principalement sur le modèle de Schalock (1996) avec huit domaines principaux, tandis que dans les pays germanophones, le modèle de Seifert à 5 dimensions est répandu (Seifert, 2008). Selon Schalock, les principales dimensions fondamentales sont (1996, d'après Seifert et al., 2008):

- les droits (droits civils, droit aux prestations sociales, droits de participation des personnes handicapées),
- les relations humaines (réseau social personnel et satisfaction des besoins sociaux),
- l'autodétermination (permettre des processus de développement autodéterminés et des plans de vie individuels),
- le bien-être physique et mental (santé physique et état psychique),
- le bien-être matériel (avoir des moyens financiers et des biens propres, sécurité),
- le développement personnel (hypothèse d'une capacité d'apprentissage tout au long de la vie),
- le bien-être émotionnel (satisfaction dans différents domaines de la vie),

- l'inclusion sociale.

La qualité de vie résulte d'un processus complexe de conciliation entre les conditions de vie objectives, les besoins subjectifs et les possibilités de participation de l'individu dans l'environnement social. Au niveau individuel, la qualité de vie peut être comprise comme la prédominance d'affects et de conditions positifs en relation avec les aspects émotionnels, sociaux, matériels et psychiques de la vie. Au niveau sociétal, la qualité de vie est également déterminée par le niveau de prospérité (Abele & Becker, cité d'après Beck, 2016).

La satisfaction subjective est primordiale dans l'évaluation de la qualité de vie individuelle. En effet, seule la personne elle-même peut dire comment elle vit sa situation et ce dont elle a besoin pour une «bonne vie» (Seifert, 2009). Il est donc important de percevoir et d'évaluer sa propre situation. Ces deux éléments décident du bien-être ressenti.

Toutefois, il convient de noter que l'évaluation purement subjective de la qualité de la vie comporte également des risques, car elle est toujours soumise à des processus d'adaptation. Malgré des conditions de vie (objectivement) médiocres et difficiles, les gens peuvent être satisfaits de leur situation de vie et décrire subjectivement leur vie comme étant de grande qualité. Ce «paradoxe de la satisfaction» joue un rôle important pour les personnes souffrant de troubles cognitifs car elles doivent faire face et s'adapter à des conditions de vie difficiles en raison de leur forte dépendance sociale. Leur mode de vie plutôt isolé, combiné à une connaissance limitée des modes de vie alternatifs et des possibilités de logement, leur donne l'impression d'être satisfaits. Ils se contentent de leur situation de vie (Dieckmann & Metzler, 2013).

Pour les personnes handicapées, les composantes importantes de la qualité de vie sont fondamentalement les mêmes que pour les personnes non handicapées. Cependant, il existe également des composantes de la qualité de vie qui revêtent une grande importance pour les personnes handicapées ou d'autres groupes spéciaux de personnes, p. ex. les personnes âgées (Neise & Zank, 2016). Pour les personnes souffrant de troubles cognitifs, l'autodétermination, comprise comme autonomie de décision, est un facteur important de qualité de vie. L'autodétermination peut également s'appliquer lorsqu'il n'est pas possible de vivre en autonomie. Toutefois, une condition préalable est l'accès aux ressources et à un système de soutien conçu de manière optimale (Schalock et al., 2002, cité d'après Neise & Zank, 2016).

Les études sur la qualité de vie des personnes atteintes de handicaps graves, qui dépendent d'un soutien complet, montrent que leurs besoins ne sont souvent pas reconnus. Les études de Seifert (2006) décrivent également des situations positives. Cependant, elles soulignent également les graves limites du bien-être subjectif en raison du manque d'appréciation, de la privation de communication, de relations, d'activité et d'autodétermination, du manque d'accompagnement pour participer au monde social et matériel et du refus qui leur est opposé de participer à la vie en général.

## Situation de vie des personnes âgées souffrant de troubles cognitifs

Pour «bien vivre en vieillissant» (une bonne qualité de vie dans la vieillesse), il est important de se confronter avec sa propre vie le plus tôt possible et de préparer le temps libre dans la vieillesse. Il faut clarifier ses propres souhaits, objectifs et projets, ses capacités existantes et le besoin de soutien dans tous les domaines importants de la vie tels que le logement, les loisirs, la gestion de la vie quotidienne, l'éducation et la promotion de la santé. Avoir son mot à dire sur son propre mode de vie n'est pas encore une évidence pour la génération actuelle de personnes âgées souffrant de troubles cognitifs, dont certaines vivent en institution depuis des décennies. Leur curriculum vitae est souvent caractérisé par un besoin de soutien permanent et une vie dans un cadre institutionnel. Elles ont vécu sans grande possibilité d'autodétermination dans une communauté spécifique et imposée et dans une relation de dépendance permanente vis-à-vis des personnes chargées de l'assistance. Leurs tâches à accomplir et leurs compétences visaient essentiellement à s'adapter à des règles données et à s'intégrer dans le foyer de vie (Wacker, 2003).

Les conditions de vie répondant aux besoins des personnes handicapées ont pour effet d'encourager les compétences et d'apporter la satisfaction (Seifert, 2008). Les recherches de Seifert montrent entre autres que les possibilités de décision sont plus nombreuses dans les petits milieux de vie que dans les grands (Seifert, 2008).

Les personnes atteintes de troubles cognitifs forment également un groupe très hétérogène lorsqu'elles vieillissent (Müller et al., 2016). En matière d'accompagnement et de soutien, il est important de tenir compte des différences entre les individus dans le processus de vieillissement. En fin de compte, la qualité de vie dépend dans une large mesure de la qualité de l'accompagnement professionnel (Hennessey & Mangold, 2012, cité par Dieckmann et al., 2013).

Dans le cadre d'un projet global sur la qualité de vie des personnes âgées, Schäper et al (2010) ont analysé la situation des personnes souffrant de troubles cognitifs et ont développé des exigences relatives à l'organisation de cette phase de vie. Ils ont formulé trois aspects interdisciplinaires et pertinents du mode de vie des personnes âgées.

### Aspects pertinents du mode de vie des personnes âgées

#### 1. Éprouver et organiser la phase de vie de la vieillesse et le processus de vieillissement

**L'expérience subjective du processus de vieillissement et de la phase de vie de la vieillesse** doit être rendue possible dans l'accompagnement de personnes âgées souffrant de troubles cognitifs.

Les personnes handicapées doivent être davantage impliquées dans la planification de leurs dispositifs de soutien si l'on veut garantir la qualité de vie. Un exemple de cette inclusion est la prise de position de l'association fédérale Lebenshilfe (2015) sur le thème des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs. Elle est basée sur les déclarations du Conseil des personnes handicapées dans l'association sur le vieillissement dans l'atelier (Lebenshilfe, 2015).



Des enquêtes menées auprès de personnes souffrant de troubles cognitifs ont révélé les souhaits suivants pour leurs vieux jours:

- pouvoir vivre dans leur environnement actuel pendant leurs vieux jours,
- être encore nécessaires et faire quelque chose d'utile,
- maintenir des contacts sociaux ou en établir de nouveaux après la perte des relations professionnelles,
- décider elles-mêmes de leur programme quotidien.

Cependant, elles formulent également des craintes: la peur de devenir inutile, d'être seul, de ne rien faire ou de tourner au ralenti au quotidien, de la maladie et de la mort (Haveman & Stöppler, 2010; Wacker, 2003).

L'une des tâches essentielles de l'accompagnement des personnes âgées souffrant de troubles cognitifs consiste à les aider à **sécuriser et à préserver leur identité**. Elle suppose que la personne puisse développer sa propre conception de la vie et son propre mode de vie. Une «vieillesse réussie» est possible en participant à et en prenant en charge des activités sensées dans la société (Schäper et al., 2010). Les personnes souffrant de troubles cognitifs peuvent également acquérir les compétences nécessaires à un âge avancé. Kruse et al (2003) prouvent dans leur étude d'intervention que les personnes handicapées ont également des capacités d'apprentissage et de changement lorsqu'elles vieillissent. L'autonomie et les compétences pratiques au quotidien peuvent être renforcées par les personnes chargées de l'assistance au moyen d'instructions favorisant l'autonomie.

## 2. Perte du travail et des relations professionnelles

La perte du travail et des contacts sociaux associés sur le lieu de travail représente un changement important durant la vieillesse. Le temps libéré doit être réorganisé de façon subjectivement sensée pour la personne. De nouvelles relations doivent être développées. Une attention particulière doit être accordée à cet aspect, car les personnes handicapées vivant en institution ont souvent un réseau social très réduit et instable (qui change fréquemment). Le risque d'isolement et d'exclusion de la vie sociale est nettement plus élevé chez les personnes âgées souffrant de troubles cognitifs que dans la population en général. Les personnes chargées de l'assistance ont ici une fonction de soutien essentielle (Schäper, 2010).

## 3. Gestion des maladies et de la multimorbidité

Une interaction complexe de différents facteurs influence la durée de vie et la période sans maladie au cours de la vieillesse. Les changements de l'état de santé et les maladies suivent des cours différents selon les individus. Outre les modifications des performances cognitives liées à l'âge, la vieillesse entraîne également des changements dans les performances visuelles et auditives, la peau (sécheresse), les muscles (perte de masse musculaire), la densité osseuse et le système cardiovasculaire. En outre, il existe souvent des maladies liées à la vieillesse qui raccourcissent la vie telles que les

maladies respiratoires, les maladies cardiovasculaires et le cancer. Durant la vieillesse, le risque de maladies chroniques et démentielles est généralement accru. Vous trouverez des informations détaillées sur la démence chez les personnes handicapées dans l'encadré sur la démence de Curaviva Suisse.

Les processus de vieillissement et de maladie chez les personnes atteintes de troubles cognitifs sont similaires à ceux des personnes non handicapées. Cependant, diverses études montrent que les personnes atteintes de troubles cognitifs présentent des facteurs de risque différents de ceux de la population en général. Le tabagisme et la consommation d'alcool sont moins fréquents. En revanche, le surpoids pose souvent problème. Les causes seraient les habitudes alimentaires, l'accès limité à l'exercice physique et le recours aux médicaments (Dieckmann & Metzler, 2013; McGlinchey et al., 2019). Le manque d'activité physique entraîne aussi souvent une constipation chronique et une densité osseuse insuffisante. La prise de groupes spécifiques de médicaments tels que les antidépresseurs et autres psychotropes peut également entraîner des problèmes de santé et nécessite donc une surveillance médicale. Un risque supplémentaire est posé par la prise simultanée de plusieurs médicaments, souvent pendant des années.

Diverses études montrent que certains groupes de personnes souffrant de troubles cognitifs sont exposés à des risques accrus pour la santé: les personnes atteintes de trisomie 21 présentent un risque plus élevé de certaines maladies chroniques (p. ex. démence de type Alzheimer, maladie thyroïdienne, diabète). D'autres personnes souffrant de troubles cognitifs sont particulièrement vulnérables aux maladies mentales, aux problèmes de comportement ou aux maladies du système vasculaire (Dieckmann & Metzler, 2013).

Des études et le fait qu'elles se voient prescrire bien plus de médicaments psychotropes que les autres groupes de personnes (Wicki, 2019) suggèrent que les personnes âgées souffrant de troubles cognitifs sont fréquemment affectées par la dépression, l'anxiété et les problèmes de comportement (Hollande, 2000, cité d'après Schäper et al., 2010). Divers phénomènes rendent le diagnostic difficile et occultent même souvent les troubles psychiques. Ainsi, les symptômes psychiques sont parfois décrits comme des problèmes de comportement liés au handicap. Une des raisons de la difficulté à établir un diagnostic réside dans le fait que de nombreuses personnes concernées ne peuvent parler de leurs problèmes psychiques que de manière indifférenciée (Schmidt, 2007, cité d'après Schäper, 2010).

Chez les personnes souffrant de troubles cognitifs, les effets tardifs d'un traumatisme peuvent également déclencher une maladie psychique. Les causes de ces traumatismes sont p. ex. des contextes de contrainte et des expériences violentes dans des institutions ou des cliniques psychiatriques, mais aussi des expériences telles que le mépris, la séparation, l'«abandon émotionnel» ou le refus d'autodétermination (Schäper et al., 2010). Vivre avec des handicaps dans une dépendance permanente à l'égard de tiers et dans des circonstances externes restrictives peut souvent représenter une grande charge émotionnelle (BEB, 2001, cité d'après Schäper et al., 2010).

Tuffrey-Wijne et al. citent la prédisposition médicale, un dépistage médical insuffisant, des modes de vie nocifs pour la santé, l'oubli des problèmes de santé par l'effet du



«Diagnostic Over Shadowing» et des problèmes de communication comme causes de la santé globalement plus mauvaise des personnes âgées souffrant de troubles cognitifs (Tuffrey-Wijne et al., 2007, cité après Schäper et al., 2010). Un facteur de risque majeur pour les personnes souffrant de troubles cognitifs semble être le manque d'accès aux soins médicaux, tant dans la prévention (examens médicaux réguliers) que dans le traitement des maladies. Des études montrent clairement que les problèmes de santé (p. ex. troubles de la vision ou de l'audition, hypothyroïdie) ne sont parfois pas perçus comme tels mais sont interprétés comme des troubles du comportement. Voss montre ainsi que les personnes souffrant de troubles cognitifs sont souvent admises dans des hôpitaux psychiatriques avec des erreurs de diagnostic graves parce que leur entourage ne reconnaît pas les maladies physiques en tant que telles. Dans leur perception, les symptômes psychiques (anxiété, agitation, etc.) déclenchés par un problème physique sont au premier plan. L'agression personnelle ou externe, le repli sur soi, les cris ou les troubles du sommeil peuvent être des réactions atypiques à une maladie physique (Voss et al., 2009, cité d'après Schäper et al., 2010).

## Points-clés pour un bon vieillissement des personnes souffrant de troubles cognitifs

Afin d'améliorer les chances d'une vie autodéterminée à un âge avancé, les personnes atteintes de troubles cognitifs ont besoin d'avoir la possibilité de s'exprimer et bénéficier d'un soutien adapté à leur âge. Bien vieillir nécessite de bonnes conditions cadres et un bon accompagnement afin que la participation aux aspects culturels, sociaux et économiques de la vie soit rendue possible conformément aux propres intérêts. Les obstacles existants doivent être supprimés.

Les personnes âgées qui ne travaillent plus ont besoin de nouvelles opportunités pour vivre des relations sociales, s'engager dans des activités valorisantes et participer à la vie publique et sociale (loisirs, culture et sport). Cela nécessite également des offres pour maintenir la mobilité, telles que des services de transport. Des offres quotidiennes adaptées à leurs besoins apportent une alternance de périodes de repos et d'activité et assurent un mode de vie pour rester en bonne santé.

Le travail socio-spatial permet de stabiliser de manière ciblée les réseaux existants et de bâtir de nouveaux réseaux. Le voisinage ne se fait pas tout seul mais par l'interaction. Le point de départ de l'action socio-spatiale est constitué par les ressources sociales dans l'environnement d'une personne ainsi que par ses souhaits et sa volonté. Des contacts peuvent être établis en fonction des intérêts individuels (Kolhoff, 2016).

Les changements liés à l'âge, les problèmes de santé, la transition vers la retraite et des questions telles que la maladie et la mort occupent les personnes atteintes de troubles cognitifs comme tout le monde. Elles veulent être capables de comprendre ce qui leur arrive. Par conséquent, l'offre de soutien, l'accès et la disponibilité des compétences et des ressources au cours de la vieillesse ne doivent pas être réduits. Il faut plutôt des services de prévention et d'éducation adaptés à leurs besoins pour qu'elles puissent apprendre à prendre soin de leur propre santé physique et mentale et de leur propre bien-être. Les entretiens personnels et les informations compréhensibles répondent également à leur besoin de comprendre les changements qui interviennent au cours de

la vieillesse et la manière dont elles peuvent y faire face (p. ex. les brochures sur le diabète, les informations destinées aux colocataires et aux personnes chargées de l'assistance de personnes atteintes de démence dans un langage simple et facile).

Lindmeier et Lubitz (2016) décrivent un exemple d'offre éducative. «*Wolken im Kopf: Erste Hilfe bei Vergesslichkeit und was wir tun können*» (La tête dans les nuages: les premiers secours en cas d'oubli et ce que nous pouvons faire») s'adresse aux colocataires de personnes souffrant de démence. Parallèlement, les collaborateurs suivent des cours de formation continue adaptés à la formation proposée. Cette formation continue complète permet d'améliorer la situation globale d'un groupe d'habitation. Elle fournit des informations et des explications de base sur la démence, propose des exercices pour modifier le comportement et recommande également des stratégies pour traiter les personnes atteintes de démence. L'objectif est de renforcer les ressources individuelles et les stratégies d'action. Cela permet aux personnes handicapées de façonner activement leurs conditions de vie. Elles sont soutenues dans l'utilisation et le renforcement des ressources individuelles afin qu'elles puissent surmonter les problèmes et rester capables d'agir dans des situations difficiles.

Vieillir signifie également être confronté à la perte de proches, d'amis et de personnes familières dans l'entourage. La finitude de la vie et la mort devraient donc également faire l'objet d'offres éducatives. Le travail biographique et le travail de deuil aident à faire face à la fin de la vie. Grâce aux offres de soins palliatifs (voir encadré Soins palliatifs) et aux soins palliatifs ambulatoires, le souhait de mourir dans un endroit familial peut être rendu possible. (Association fédérale Lebenshilfe, 2015; McGlinchey et al., 2019; Schäper et al., 2010; Wacker, 2003).

Pour permettre aux personnes souffrant de troubles cognitifs de se préparer au départ à la retraite, la transition vers la retraite doit être souple. La possibilité de se retirer progressivement du processus de travail, combinée à des offres de formation et d'accompagnement, augmente les chances de profiter du nouveau temps libre de manière autodéterminée. Une telle offre a notamment été développée par Mair (2007).

Les besoins d'apprentissage spécifiques des personnes souffrant de troubles cognitifs ne sont souvent pas pris en compte. Elles n'ont donc pas accès aux offres générales de prévention et de promotion de la santé. Comme l'ensemble de la population, elles doivent pouvoir se soumettre à des examens médicaux préventifs et la prise de médicaments doit être régulièrement contrôlée par un médecin. Un accompagnement à la visite médicale et pendant un séjour à l'hôpital permet d'assurer la communication parfois difficile. La motivation personnelle étant au cœur du traitement psychothérapeutique, il est essentiel que la personne soit impliquée dans la décision de suivre un traitement.

Afin de créer un service de prévention facilement accessible, différents prestataires en Suisse, parmi lesquels PROCAP, se sont regroupés pour former le Groupement d'intérêt Sport & Handicap. De plus, l'[association Monéquilibré](#) a été lancée. Grâce à des conférences régulières, l'Association pour des soins médicaux adaptés aux besoins des personnes handicapées [ABMH](#) sensibilise les spécialistes de diverses disciplines, les personnes handicapées et leurs proches aux questions de santé et de soins de santé.

Les personnes handicapées doivent pouvoir vivre dans la dignité et la sécurité dans leur lieu de vie actuel et dans la communauté lorsqu'elles vieillissent. Les gens doivent, s'ils le souhaitent, rester là où ils sont chez eux et vivent souvent depuis des années. Pour atteindre ces objectifs, le soutien aux personnes âgées doit être apporté par du personnel qualifié chargé de l'accompagnement et de l'assistance.

## Littérature

- Baltes, P. B.; Baltes, M. M. (1989): Optimierung durch Selektion und Kompensation. Ein psychologisches Modell erfolgreichen Alterns Zeitschrift für Pädagogik 35 (1989) 1, S. 85-105. Zugriff am 03.03.20 unter [https://www.pedocs.de/volltexte/2017/14507/pdf/ZfPaed\\_1989\\_1\\_Baltes\\_Baltes\\_Optimierung\\_durch\\_Selektion\\_und\\_Kompensation.pdf](https://www.pedocs.de/volltexte/2017/14507/pdf/ZfPaed_1989_1_Baltes_Baltes_Optimierung_durch_Selektion_und_Kompensation.pdf)
- Beck, I. (2016). Normalisierung, Lebensqualität. In: Dederich, M.; Beck, I.; Bleidick, U. & Antor, G. (Hrsg.). *Handlexikon der Behindertenpädagogik. Schlüsselbegriffe aus Theorie und Praxis* (S. 154-158). (3. Aufl.), Stuttgart: Kohlhammer
- Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. (2015) (Hrsg.). *Mittendrin - auch im Alter! Senioren mit geistiger Behinderung in der Gesellschaft. Ein Positionspapier der Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.* Zugriff am 3.2.2020 unter [https://www.lebenshilfe.de/fileadmin/Redaktion/PDF/Wissen/public/Positionspapiere/Positionspapier\\_2015-08\\_Mittendrin-auch-im-Alter.pdf\(3.2.20\)](https://www.lebenshilfe.de/fileadmin/Redaktion/PDF/Wissen/public/Positionspapiere/Positionspapier_2015-08_Mittendrin-auch-im-Alter.pdf(3.2.20))
- Conrad, I. & Riedel-Heller, S.G. (2016). Lebensqualität im Alter. In Müller, S.V. & Gärtner, C. (Hrsg.). *Lebensqualität im Alter. Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Erkrankungen* (S. 39-51). Wiesbaden: Springer.
- CURAVIVA (Hrsg.). (2014). *Lebensqualitätskonzeption für Menschen mit Unterstützungsbedarf*. Zugriff am 28.02.29 unter [https://www.curaviva.ch/files/P9VUIZ0/lebensqualitaetskonzeption\\_\\_curaviva\\_schweiz\\_\\_2017.pdf\(\)](https://www.curaviva.ch/files/P9VUIZ0/lebensqualitaetskonzeption__curaviva_schweiz__2017.pdf())
- Curaviva Schweiz Demenzbox. Zugriff am 15.02.20 unter <https://www.curaviva.ch/Fachinformationen/Demenz/Zur-Demenzbox/Pv9rG/>
- Dieckmann, F. Giovis, C. & Röhm, I. (2016): Die Lebenserwartung von Menschen mit einer geistigen Behinderung in Deutschland. In Müller, S.V. & Gärtner, C. (Hrsg.). *Lebensqualität im Alter. Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Erkrankungen* (S. 55-74). Wiesbaden: Springer.
- Dieckmann, F; Metzler, H (2013). *Alter erleben – Lebensqualität und Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter*. Stuttgart: Kommunalverband Jugend und Soziales Baden Württemberg. Zugriff am 28.02.20 unter [https://www.katho-nrw.de/fileadmin/primaryMnt/Muenster/Downloads/Forschung\\_und\\_Entwicklung/Alter\\_erleben/FV\\_Alter\\_erleben\\_-\\_Abschl-Bericht-2013-05-06.pdf](https://www.katho-nrw.de/fileadmin/primaryMnt/Muenster/Downloads/Forschung_und_Entwicklung/Alter_erleben/FV_Alter_erleben_-_Abschl-Bericht-2013-05-06.pdf)
- Eidgenössisches Departement des Innern: *Übereinkommen der UNO über die Rechte von Menschen mit Behinderungen*. Zugriff 14.02.20 unter

- <https://www.edi.admin.ch/edi/de/home/fachstellen/ebgb/recht/international0/uebereinkommen-der-uno-ueber-die-rechte-von-menschen-mit-behinde.html>
- Haveman, M. & Stöppler, R. (2010): Altern mit geistiger Behinderung: Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation. Stuttgart: Kohlhammer.
- Hoyningen-Süss, U. & Oberholzer, D. (2012). Lebensqualität: eine sonderpädagogische Betrachtung. In *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 3, 19-26.
- Kolhoff, L. (2016). Sozialraumorientierung bei älteren Menschen mit Behinderung. In: Müller, S.V. & Gärtner, C. (Hrsg.). *Lebensqualität im Alter. Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Erkrankungen* (S. 265-277). Wiesbaden: Springer.
- Kruse, A. Ding-Greiner, C. (2003). "Ergebnisse einer Interventionsstudie zur Förderung und Erhaltung von Selbständigkeit bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung." *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 36(6): 463-474.
- Lindmeier, B. & Lubitz, H. (2016). Schulungsmethoden der Erwachsenenbildung zum Thema Demenz bei geistiger Behinderung. In Müller, S.V. & Gärtner, C. (Hrsg.). *Lebensqualität im Alter. Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Erkrankungen* (S. 279-295). Wiesbaden: Springer.
- Mair, H.; Roters-Möller, S. (2007): *Den Ruhestand gestalten lernen – Menschen mit Behinderung in einer alternden Gesellschaft*. In: Cloerkes, G.; Kastl, J.M. (Hrsg.): *Leben und Arbeiten unter erschwerten Bedingungen. Menschen mit Behinderung im Netz der Institutionen. (Materialien zur Soziologie der Behinderten, Band 3)*. Universitätsverlag Winter, Heidelberg, S. 211 bis 240.
- McGlinchey, E., McCallion, P., McDermott, S., Foley, M., Burke, E.A., O'Donovan, M-A., McCausland, D., Gibney, S., McCarron, M. (2019). Positive Ageing Indicators for People with an Intellectual Disability 2018. Dublin: Trinity Centre for Ageing and Intellectual Disability. Zugriff am 03.01.20 unter <https://www.gov.ie/en/publication/0e84e9-positive-ageing-indicators-2018/>
- Müller, V.S., Kuske, B., Gövert, U. & Wolff, C. (2016). Der demographische Wandel und seine Bedeutung für die Behinderteneinrichtungen – dargestellt am Beispiel der Demenz. In Müller, S.V. & Gärtner, C. (Hrsg.). *Lebensqualität im Alter. Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Erkrankungen* (S. 75-89). Wiesbaden: Springer..
- Neise, M.& Zank, S. (2016). Lebensqualität. In Müller, S.V.; Gärtner, C. (Hrsg.): *Lebensqualität im Alter. Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Erkrankungen* (S. 3-23). Wiesbaden: Springer.
- Oppikofer, S. (2008). *Lebensqualität bei Demenz. Eine Bestandesaufnahme, Sichtung, Dokumentation bestehender Instrumente zur Messung von Lebensqualität bei Menschen mit schwerer Demenz*. Zugriff am 15.01.20 unter <https://www.zora.uzh.ch/id/eprint/12699/>
- SAGW, 2016: Lebensqualitätsforschung in der Schweiz. Bericht zum ersten Workshop „Lebensqualität definieren“ vom 20. Mai 2016 in der Reihe „Lebensqualität

- definieren, messen und fördern“. Zugriff am 13.01.20 unter <http://www.ageingsociety.ch/ageing-society/literatur/Akademien.html>
- Schalock, R.L. (1996): The concept of quality of life and its current applications in the field of mental retardation/ developmental disabilities. In: Quality of life. Hrsg( Goode, D. Cambridge: Brookline Books, P. 266-284
- Schäper, S., Schüller, S., Dieckmann, F. & Greving, H. (2010). *Anforderungen an die Lebensgestaltung älter werdender Menschen mit geistiger Behinderung in unterstützten Wohnformen – Ereignisse einer Literaturanalyse und Expertenbefragung. Zweiter Zwischenbericht zum Forschungsprojekt «Lebensqualität inklusiv(e): Innovative Konzepte unterstützten Wohnen älter werdender Menschen mit Behinderung (LEQUI)»*. Münster: Merkur. Zugriff am 28.02.20 unter [https://www.katho-nrw.de/fileadmin/primaryMnt/Muenster/Downloads/Forschung\\_und\\_Entwicklung/Aktuelle\\_Forschungsprojekte/2.\\_LEQUI-Zwischenbericht.pdf](https://www.katho-nrw.de/fileadmin/primaryMnt/Muenster/Downloads/Forschung_und_Entwicklung/Aktuelle_Forschungsprojekte/2._LEQUI-Zwischenbericht.pdf)
- Seifert, M. (2009). Selbstbestimmung und Fürsorge im Hinblick auf Menschen mit besonderen Bedarfen. In *Teilhabe* 48, 3, 122-128.
- Seifert, M., Fornefeld, B.; Koenig, P.(2008): Zielperspektive Lebensqualität. Eine Studie zur Lebenssituation von Menschen mit schwerer Behinderung im Heim. Bielefeld: Bethel.
- Wacker, E. (2003): Behinderungen und fortgeschrittenes Alter als geragogische Herausforderungen. In: Leonhardt, A.; Wember, F.B. (Hrsg.): Grundfragen der Sonderpädagogik. Bildung - Erziehung -Behinderung. Ein Handbuch. Weinheim: Beltz, S. 875-888.
- Wicki, M. (2019). *Gesundheit und Entscheidungen am Lebensende von Menschen mit Behinderung*. Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik.
- World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva: WHO Press; 2011. Zugriff am 15.02.20 unter <https://www.who.int/classifications/icf/en/> (04.01.20)

### Beispiele von Materialien in einfacher Sprache

#### Zur Gesundheit

Büro für Patienten und Selbsthilfe AOK. Gesundheit verstehen. Was Körper, Seele und Geist gut tut. Einfache Sprache. Zugriff unter [https://www.selbsthilfe-rlp.de/shrlp/mod\\_download\\_download/file/gesundheit\\_verstehen\\_ratgeber\\_in\\_einfacher\\_sprache.pdf](https://www.selbsthilfe-rlp.de/shrlp/mod_download_download/file/gesundheit_verstehen_ratgeber_in_einfacher_sprache.pdf) (14.01.20)

#### Zu demenziellen Erkrankungen

Watchman, K, Kerr, D. & Wilkinson, H. (2010). *Supporting Derek. A practice development guide to support staff working with people who have a learning difficulty and dementia*. University of Edinburgh.

#### Zum Lebensende

Adler, J. (2016). Personenzentrierte Zukunftsplanung für Menschen mit intellektueller Beeinträchtigungen. „Ich will vom Alter noch etwas haben“. In *Curaviva, Fachzeitschrift Curaviva. Verband Heime und Institutionen Schweiz*, 9, 50-53.

Adler, J. & Wicki, M.T. (2015). *Die Zukunft ist jetzt! Personenzentrierte Zukunftsplanung. Arbeitsbuch*. Zürich: Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik

Homepage in leichter Sprache zur psychischen Gesundheit, Depression und Essstörungen mit Kontaktadressen des Bayerischen Staats- und Gesundheitsministeriums  
Zugriff unter [https://www.stmgp.bayern.de/leichte-sprache-uebersichtsseite-2/die-gesundheit-von-der-seele/?lang=de\\_ls](https://www.stmgp.bayern.de/leichte-sprache-uebersichtsseite-2/die-gesundheit-von-der-seele/?lang=de_ls) (15.01.20)

Homepage des Vereins Psychische Gesundheit: [www.globalmentalhealth.ch](http://www.globalmentalhealth.ch)

**Éditeur**

CURAVIVA Suisse – domaine spécialisé Adultes en situation de handicap  
Zieglerstrasse 53 - case postale 1003 - 3000 Berne 14

**Auteurs**

Judith Adler, Haute école de Lucerne, travail social

**Citations**

CURAVIVA Suisse (2020). Fiche d'information: qualité de vie des personnes âgées – L'avancée en âge des personnes en situation de handicap cognitif. Éd CURAVIVA Suisse, domaine spécialisé Personnes en situation de handicap. En ligne: [curaviva.ch](http://curaviva.ch)

**Renseignements / informations**

Domaine spécialisé Personnes en situation de handicap; e-mail: [fachbereichmb@curaviva.ch](mailto:fachbereichmb@curaviva.ch)

© CURAVIVA Suisse, 2020