

Congrès international de l'AIRHM : Naitre, Grandir, vivre et mourir avec une déficience intellectuelle, quels accompagnements ? (16-19 mai 2022)

Synthèse du séminaire sur vieillissement et la fin de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle : 19 mai 2022

Titre : Vieillesse des personnes handicapées et liens familiaux

Auteur : Jean-Philippe Cobbaut

Introduction

La partie du Congrès 2022 de l'AIRHM consacrée à l'accompagnement du vieillissement des personnes en situation de handicap a été l'occasion d'un hommage à la Professeure Régine Scelles, décédée récemment, et à ses travaux. Cet hommage prenait tout son sens, tout d'abord parce que Régine Scelles a été très active au sein de l'AIRHM mais également parce que la thématique centrale de son travail, à savoir la fratrie, est un facteur fondamental des pour ces différentes transitions de la vie, ayant des répercussions jusqu'au grand âge.

Les contributions proposées dans le cadre de ce séminaire ont été l'occasion de souligner un certain nombre d'enjeux quant à l'accroissement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap et de la nécessaire construction de réponses nouvelles dans un univers institutionnel et politique encore assez figé par rapport à ces enjeux.

Ces différents exposés ont été l'occasion de rappeler tout d'abord que, comme pour toute autre personne, les « personnes handicapées vieillissantes » ont des besoins mais également des aspirations pour cette période de vie que constitue l'âge avancé. Autrement dit, les différentes contributions ont mis en exergue que ces personnes sont des sujets pour lesquels il est important de pouvoir vivre selon leurs propres choix. A cet égard, la question du bien vieillir des personnes vieillissantes en situation de handicap est évidemment tributaire de l'écoute des souhaits et des savoirs expérientiels que ces personnes ont de leur situation (Barreyre, 2023).

Ce premier enjeu se couple donc avec celui de la nécessaire transformation des cadres organisationnels et pratiques d'accompagnement permettant d'honorer la visée inclusive que se sont assignées nos sociétés. A cet égard, les interventions qui nous ont été proposées mettent en exergue la nécessité d'une évolution tant des catégories de l'action publique et sociale que des pratiques organisationnelles et professionnelles. Il semble d'ailleurs que les situations des personnes en situation de handicap avançant en âge nécessitent de la part de nos sociétés un processus d'apprentissage collectif et individuel.

A cet égard, il semble que la fin de vie auquel a été consacré le dernier exposé du séminaire cristallise et manifeste de manière assez aigüe le besoin de trouver de nouvelles articulations entre les aspirations des personnes concernées, la possibilité pour celles-ci de les conscientiser et de les exprimer, l'adaptation cultures professionnelles et interprofessionnelles permettant

à la fois cette expression et au fait que se développent des solutions adaptées aux personnes concernées.

Vieillesse et autodétermination

Ainsi, Romina Rinaldi, chargée de cours et cheffe de service d'orthopédagogie clinique de l'Université de Mons a souligné d'emblée que, selon elle, l'autodétermination était devenue un repère fondamental pour organiser l'individualisation des réponses face au vieillissement des personnes en situation de handicap.

Les personnes qui naissent avec une DI s'inscrivent dans des processus similaires à ce que traverse la population générale. On voit donc émerger les concernant comme pour tous un certain nombre d'enjeux psycho-sociaux permettant un « bien vieillir ».

A cet égard, la qualité de vie et la participation sociale sont des enjeux cruciaux pour des personnes qui présentent aussi un certain nombre de spécificités qu'il y a lieu de prendre en compte. En effet, celles-ci sont plus vulnérables aux déterminants sociaux de la santé, ce qui retarde souvent le traitement précoce de ces problèmes. Ces personnes ont mené tout au long de leur existence des combats pour le pouvoir de vivre et d'agir mais l'avancée en âge correspond à une série de ruptures (activités, lieu de vie, relations sociale) auxquelles il faut être particulièrement attentif.

Comment, dans ce contexte, penser des politiques d'accompagnement qui sont d'une certaine manière écartelées entre deux secteurs, celui du vieillissement et celui du handicap. De plus, ces secteurs sont alimentés par des paradigmes assez différents, d'un côté, celui des soins de santé, de la culture biomédicale et du soin et, de l'autre, d'une approche plutôt socio-écologique de l'accompagnement.

L'enjeu est donc de savoir comment ces secteurs peuvent apprendre à communiquer et à collaborer entre eux pour développer de bonnes pratiques. En Belgique, même si ces deux secteurs ont été regroupés sous une même tutelle (AVICQ), ils restent encore relativement séparés. Cependant, des projets pilotes voient le jour pour envisager comment on peut améliorer l'accompagnement en maison de retraite, par exemple, en l'individualisant.

Aménagement des transitions et réponses individualisées

Dans ce cadre, Romina Rinaldi insiste sur le fait que l'autodétermination semble pouvoir être un concept pertinent et structurant. Celui de la qualité de vie a opéré précédemment une structuration et a créé une ouverture vers la référence aux droits fondamentaux de la personne et à sa participation dans la construction de ces solutions qui la concernent. Dans le champ du vieillissement, le fait de laisser le pouvoir de décision dans la vie quotidienne à la personne et de favoriser son implication dans des activités porteuses de sens ne fait pas encore figure d'évidence.

Malgré les avancées dans le secteur de la santé, l'empowerment des patients n'est pas encore un acquis. Il faut pour cela également que la culture professionnelle évolue et ce, tant au niveau de la connaissance des droits, que d'une évaluation qui puisse identifier et prendre en

compte non seulement les besoins mais les aspirations des personnes. A cet égard, le droit de choisir et de planifier sa fin de vie semble un enjeu assez crucial. Ici, également, il s'agit d'observer, de comprendre et de respecter les capacités pour permettre au maximum de faire participer les personnes tout au long du processus.

L'autodétermination est un repère qui permet d'avancer dans la promotion d'un accompagnement éthique dans la mesure où elle n'apporte pas de solution univoque mais demande de penser et de construire, voire de reconstruire, des réponses individualisées à travers des processus de réflexion éthique qui doivent associer au maximum toutes les parties prenantes. Contrairement à ce qu'on pense parfois, la démarche éthique n'est pas d'abord et avant un processus d'application de grands principes à une situation complexe. Elle est avant tout une recherche collective du processus à travers lequel il va être possible de faire participer les différentes parties prenantes pour trouver, avec la personne concernée chaque fois que cela est possible, les solutions individualisées les plus adéquates et les plus respectueuses des aspirations de cette personne.

Situation de handicap et maladie d'Alzheimer : une interpellation aux politiques et aux cultures professionnelles

La seconde partie du séminaire a prolongé la première en insistant également sur la centralité de la notion d'autodétermination. Cette seconde partie été assurée par une intervention à trois voix dans laquelle la sociologue Muriel Delporte, spécialiste des questions relatives au vieillissement des personnes en situation de handicap, le philosophe Fabrice Gzil dont plusieurs travaux portent les enjeux philosophiques et éthiques de la maladie d'Alzheimer et Amandine Sanno, professionnelle et intervenante dans l'aménagement de solutions pour les personnes en situation de handicap vieillissantes a très bien mis en exergue les défis politiques et pratiques que soulève aujourd'hui l'accompagnement de ces personnes.

L'émergence de la maladie Alzheimer chez les personnes en situation de handicap est un phénomène consécutif à l'allongement de leur espérance de vie. Ces personnes peuvent donc au cours de leur avancée en âge développer des pathologies telles que la maladie d'Alzheimer. On sait qu'il y a une prévalence spécifique de cette maladie pour les personnes atteintes du syndrome de Down, la trisomie 21. Chez ces personnes, ce sont des troubles qui ont tendance à se développer très tôt, vers l'âge de 40 à 45 ans.

Il y a de plus en plus de situations pour lesquelles les professionnels signalent qu'ils sont en difficulté mais celles-ci restent encore peu prises en compte au niveau politique.

La question de l'accompagnement d'une personne qui aurait une déficience intellectuelle et qui seraient atteintes de la maladie d'Alzheimer est particulièrement complexe. En effet, ce type d'accompagnement requiert à la fois des connaissances sur le handicap et des connaissances sur la maladie Alzheimer. Il manque aussi de connaissance sur les effets conjoints de ces deux aspects. Ce qui rend les choses particulièrement complexes également et qui nous fait perdre beaucoup de temps en France, c'est une organisation encore très cloisonnée et très catégorielle des politiques publiques et des champs d'intervention.

Les dispositifs pour la maladie d'Alzheimer concernent des personnes plus âgées et relève du sanitaire. Par ailleurs, il y a bien souvent une fracture entre le médico-social et le sanitaire. Les deux secteurs ne se connaissent pas. Cela rend difficile d'aller chercher un partenaire pour construire des interventions adéquate ? Néanmoins, quand les intervenant arrivent à se rencontrer et arrivent à collaborer, ils témoignent d'un enrichissement mutuel et d'une meilleure capacité à répondre aux besoins.

Les conséquences de cette fracture s'illustrent particulièrement bien à travers la question du diagnostic. En effet, il est très difficile d'obtenir un véritable diagnostic pour ces personnes. Cela résulte de plusieurs causes : la difficulté de repérer les troubles, de dépasser certaines représentations liées au handicap, du manque d'outils adaptés.

Or, le diagnostic est une donnée très importante pour les soins mais aussi parce qu'il constitue un guide et une assise permettant d'affronter un certain nombre d'obstacles et de contraintes qui pèsent sur l'action des professionnels, des organisations qui ne sont pas nécessairement d'emblée ouverte aux adaptations que nécessite cet accompagnement.

Dans le prolongement des constats rappelés par Muriel Delporte, Amandine Sanno nous a montré qu'un accompagnement individualisé nécessite une attention à la globalité de la personne et de son parcours de manière à pouvoir valoriser et mobiliser les ressources existantes dans l'environnement mais également de pouvoir travailler avec les professionnels qui connaissent la personne. Ce soutien aux personnes et aux professionnels s'effectue par le biais de démarches d'information, de formation, de moment d'expériences croisées, mais cela passe aussi par le fait de favoriser les partenariats entre acteurs en s'appuyant sur un réseau permettant plus de fluidité dans le parcours des personnes. Pour illustrer son propos, Amandine Sanno a présenté le cas de Marguerite vivant dans un foyer de vie avec son compagnon pour laquelle l'équipe détecte une perte de repères et des problèmes d'orientation. Après quelques rendez-vous médicaux organisés par la plateforme, l'annonce du diagnostic de maladie d'Alzheimer perturbe dans un premier fortement l'équipe. Il faut alors expliquer et faire comprendre les choses à l'équipe et au compagnon de Marguerite. Ce travail d'information et de relai ce qui a permis à l'équipe et à son compagnon d'être soutenant et de faciliter les choses lorsque celle-ci a dû être transférée en EHPAD. Par la suite, l'équipe de passage a pu également faciliter des collaborations et un partage d'expérience entre l'équipe du foyer de vie et l'équipe de l'EHPAD pour un accompagnement le plus ajusté possible à la situation de Marguerite.

Dans un troisième temps, Fabrice Gzil reprend la problématique d'un point de vue philosophique en soulignant combien, selon lui, la possibilité de d'appréhender cette problématique sous le prisme du handicap permet de faire avancer les choses. La maladie d'Alzheimer entraîne ce qu'on peut appeler un handicap cognitif évolutif. Le fait de poser un regard à partir de la question du handicap permet d'ouvrir le champ des possibles et d'interventions allant bien au-delà du sanitaire en mettant en exergue les possibilités de réhabilitation, des possibilités d'accompagnement et d'intervention beaucoup plus riches. Par ailleurs, le passage du paradigme médical ou paradigme social du handicap permet également de mettre en exergue l'importance d'une attention à l'environnement et aux espaces dans lesquels les personnes sont amenées à vivre. Enfin, ce nouveau paradigme permet également d'ouvrir aux dimensions professionnelles et institutionnelles de cet environnement. Enfin, l'activisme et la promotion du paradigme des droits et de la participation dans le champ du

handicap permettent de mettre en exergue des enjeux importants autour de cette problématique et de l'accompagnement des personnes que sont la prise en compte et la promotion des capacités et de la promotion de celles-ci (art. 12), du sens de continuer à parler d'autonomie de vie (art. 19) et, plus généralement, de l'apport des droits à la problématique d'un maintien de l'inclusion et de la participation sociale.

La question de la fin de vie

Dans le dernier exposé, Amélie Rossier a pu montrer à travers la recherche qu'elle a menée pour son mémoire de master en travail social combien ces enjeux sont également présents dans l'accompagnement de fin de vie.

Il faut tout d'abord rappeler que les besoins des personnes qui présentent une DI sont similaires à ceux de la population générale : choisir des traitements, faire valoir ses souhaits pour la fin de vie, avoir ou non ses proches autour d'elle. Par ailleurs, les difficultés spécifiques de ces personnes sont en fait une accentuation des questions qui se posent pour tous : expressions variées des signes et des symptômes, importance des connaissances accompagnements, difficultés de communication, de participation à la décision.

En suisse, 20.000 personnes présentent une DI sont en institution. 75 % d'entre elles ont plus de 40 ans. Il y a un phénomène d'institutionnalisation à partir de cet âge. 3% de ces personnes décèdent chaque année. Les deux tiers de ces décès ont dans le lieu de vie, à savoir l'institution. Dans la population générale, ce sont plutôt 20% des personnes qui meurt à domicile. La perspective plutôt psychopédagogique de ces institutions font qu'elles ne sont pas préparées à accompagner la mort. Deux tiers de ces institutions peuvent néanmoins faire face à cet accompagnement de fin de vie mais dans un tiers il faudrait que les personnes soient transférées dans d'autres institutions. D'une manière générale, ces institutions sociales ne sont pas bien préparées à accompagner la mort. Le personnel n'est pas suffisamment formé en soins palliatifs. Il y a très peu de DA, pas plus de 10%, ce qui pose un problème d'autodétermination pour ces personnes.

La recherche réalisée s'est centrée sur le canton de Fribourg. La stratégie cantonale en matière de fin de vie et de soins palliatifs s'inscrit dans la politique fédérale concernant les personnes en situation de handicap (DSAS, 2017) qui est de maintenir autant que faire se peut les personnes sur leurs lieux de vie à domicile. Par ailleurs, une étude de besoins de la population présentant une DI a montré que le besoin d'accompagnement et de soins pour ces personnes allait croissant. Ici, également, un des enjeux majeurs est la collaboration entre professionnels.

L'enquête menée auprès de ces professionnels a montré que les soignants avaient une vision assez précise de leur mission dans ce cadre de l'accompagnement de fin de vie. Pour les éducateurs, les choses sont plus floues et ils identifient moins leur mission en fin de vie. Quant à leur fonction, les soignants identifient, à côté des soins, une mission éducative. Les éducateurs considèrent avoir une fonction plus globale d'adaptation au contexte, sans nécessairement se sentir compétents. En termes de relation, les soignants parlent de juste distance, là où les éducateurs privilégient une relation émotionnelle, de proximité et d'accompagnement jusqu'au bout, comme un parent.

La question de la collaboration se pose alors dans une différence perçue par les acteurs qui appellent une complémentarité et une interdépendance. Les différences peuvent également

créer des tensions. Cependant, la fin de vie semble un moment de rencontres, de reconnaissance réciproque et d'apprentissage qui permet de faire avancer la possibilité d'un accompagnement plus individualisé, plus ajusté et permettant de mieux prendre en compte le point de vue des personnes.

Éléments conclusifs

Suite à cette dernière intervention, une participante souligne l'importance de penser l'accompagnement dans la perspective de l'ensemble du parcours de vie et pas seulement sur une période particulière. Alors que les personnes présentant une DI survivent aujourd'hui à leurs parents ou aidants proches, il est nécessaire d'inscrire l'accompagnement durant l'avancée en âge dans une perspective au long cours permettant de prendre en compte les ressources de l'environnement et de construire des partenariats qui permettent un meilleur soutien au bénéfice des personnes concernées mais aussi pour les intervenants

Dans son intervention conclusive, Lise Lemoine souligne que l'accompagnement des personnes ayant un DI devenue adulte se pose depuis longtemps. Celui-ci pose aujourd'hui de nouvelles questions vu l'accroissement de la durée de vie des personnes concernées. .

Les accompagnants sont souvent les parents qui sont en première ligne, concomitamment au vieillissement de leur enfant alors sont eux-mêmes entrés dans le grand. Deux générations vont donc cohabiter, d'où la question cruciale du relais. Les services sociaux ne peuvent combler tous les défauts et même parfois fait défaut. Se pose alors la question de la responsabilité de cet accompagnement. Ce relais qui est parfois appelé transfert de responsabilité est assuré de différentes manières, selon des modalités différentes, avec la contribution des institutions mais la fratrie peut également se retrouvée impliquée. Le fait que les frères et sœurs se trouvent dans la position d'aidant n'a pas encore été suffisamment étudié et se construit souvent à partir de places prescrites et d'expériences de vie, des expériences de femmes qui vont s'imposer à elles, plutôt que de relever d'un véritable choix conscientisé.

A cet égard, il s'agit sans doute de penser des espaces où frères et sœurs peuvent s'exprimer, faire part de leurs questions, de leurs craintes, de leur capacité d'accompagnement pourrait permettre de mieux appréhender à la fois les facteurs de risque et les facteurs de protection qui ponctuent le parcours de vie des personnes ayant une DI ayant atteint un âge avancé. De l'information et des formations sur les modalités organisationnelles d'aide, de protection, d'aide aux aidants ou encore des groupes de parole ou encore de pair aide devraient se développer.

Bibliographie

Romina Rinaldi, Erika Wauthier, Chloé Croes, « Autodétermination et vieillissement des personnes avec déficience intellectuelle. Des repères pour penser le processus de vieillissement acteur et l'individualisation des réponses », *Vie sociale*, 2022/4, pp. 145-159.

Romina Rinaldi, *Psychopathologie de l'adulte avec déficience intellectuelle, Prévenir, évaluer, accompagner*, Mardaga, 2021.

Muriel Delporte & Aline Chamahian, *Le vieillissement des personnes en situation de handicap. Expériences inédites et plurielles, Gérontologie et société*, 2019/2 (vol. 41 / n°159), p. 9-20.

Muriel Delporte & Amandine Sanno, « Que faire pour Mme Monet, Quand la maladie d'Alzheimer fait irruption dans un foyer de vie pour personnes en situation de handicap », *Vie Sociale*, 2022/4, n° 40, p. 161-172.

Fabrice Gzil & Emmanuel Hirsh, *Alzheimer, éthique et société*, Toulouse, Erès, Espace éthique – Poche, 2012, 686 p.

Amélie Rossier, « L'interdisciplinarité au service de la fin de vie », REISO, *Revue d'information sociale*, publié le 18 juillet 2022, <https://www.reiso.org/document/9294>