

Vieillesse et accompagnement de la personne déficiente intellectuelle

Guide réalisé par le groupe Ver...Vî

À l'intention des professionnels et des futurs professionnels

Disponible sur le site Internet : www.viadi.be



LE CHEVREFEUIL
Service Résidentiel pour Adultes



Handicap et hébergement ASBL
Maison «Les Mirabelles»



Avec la collaboration du Centre Verviétois de Promotion de la Santé- CVPS (soutenu par l'AVIQ, la Province de Liège et la Ville de Verviers) et de l'asbl Question Santé

INTRODUCTION

Le groupe Ver...Vî

En janvier 2011, deux institutions de la région verviétoise (« Les services de l'APEM-T21 » et « Cité de l'Espoir ») se rencontrent afin de débattre du vieillissement de leurs populations respectives. Constatant un manque d'information sur la question du vieillissement de la personne déficiente intellectuelle, elles proposent la création d'un « Groupe Interinstitutions de Recherche Action sur le Vieillissement » (« GIRAV ») verviétois. Le but est de mettre en commun des questions et des revendications afin d'interpeller le pouvoir subsidiant, d'échanger des informations pratiques sur des conférences et des formations et de rechercher des solutions pour améliorer la qualité de vie des personnes vieillissantes dans leurs institutions.

La première rencontre a lieu entre le *Chèvrefeuille*, le *Château Roseraie*, les *Mirabelles*, le *Centre Roi Baudouin*, les *Oliviers*, les services de l'APEM-T21 et la *Cité de l'Espoir*. Depuis, les *Oliviers* a quitté le groupe mais d'autres l'ont rejoint : la *Maison St Edouard*, la *MRS de Moresnet*, ainsi que *La Pommeraie*. La *MRS de Moresnet* a participé au début du processus mais a dû quitter le groupe en cours. Ces différents services ont comme points communs d'accueillir (jour et/ou résidentiel) des personnes adultes déficientes intellectuelles avec, pour certains, des troubles associés (physiques, sensoriels, comportements, troubles du spectre autistique) et dont une grande partie sont en processus de vieillissement. Ils sont, pour la plupart, agréés et/ou subsidiés par l'AVIQ (section Handicap), excepté le Centre Roi Baudouin qui est subsidié par l'Office germanophone pour une vie autodéterminée.

Enfin, ils sont, pour leur grande majorité (tous excepté la Pommeraie), situés dans la région verviétoise.

En mai 2014, le groupe se donne le nom de « Ver...vî ». Ce nom s'inspire de celui de son homologue bruxellois « Brux'Aînés » : le lien géographique est mentionné et le jeu de mot entre « vers » (la vie) et « vî » comme « vieux » en wallon nous invite déjà à une réflexion sur le sens donné au mot « vieillissement ».

Le vieillissement des personnes déficientes mentales amène à repenser l'accompagnement.

En effet, il implique une prise en charge plus individuelle pas toujours aisée à mettre en place dans des institutions de vie commune mais également un glissement des tâches éducatives (place plus importante des soins), un changement d'attitude (projets davantage centrés sur le bien-être) et une nouvelle organisation spatio-temporelle.

Entre 2011 et 2015, le groupe Ver...Vî a rencontré plusieurs intervenants extérieurs (professionnels de terrain, formateurs, ...) afin d'enrichir ses débats et ses réflexions mais aussi pour trouver des ressources afin d'anticiper ces divers changements.

Le projet Vieillissement et accompagnement des personnes déficientes intellectuelles (Viadi)

En 2015 naît le projet de sensibiliser un maximum d'intervenants aux spécificités d'un accompagnement positif de la personne déficiente intellectuelle âgée. C'est ainsi que l'idée de la création d'un guide pratique est apparue et qu'une collaboration a été instaurée entre le groupe Ver...Vî et le Centre Verviétois de Promotion de la Santé (CVPS) l'année suivante. L'objectif de cette collaboration était de récolter les réflexions du groupe pour les formaliser en un guide, à destination des équipes pluridisciplinaires dans les institutions qui accueillent des personnes déficientes intellectuelles, ainsi que des étudiants en tant que futurs professionnels. Dès juin 2016, le CVPS prend en main la coordination des réunions de travail afin de collecter les idées du groupe, les structurer pour ensuite les mettre par écrit. En 2017 l'asbl Question Santé est contactée, elle prendra en charge la création du site Internet www.viadi.be, sur lequel le guide peut être consulté et téléchargé.

Nous nourrissant de notre expérience de terrain, des formations que nous avons suivies et de nos diverses lectures, nous espérons, à travers ce guide, pouvoir vous livrer quelques conseils pratiques, des références théoriques utiles, des trucs et astuces.

Ne visant pas l'exhaustivité, ce guide devrait être idéalement une base de discussion pour les équipes. Nous souhaitons partager nos ressources pour permettre aux institutions qui accueillent des personnes déficientes intellectuelles d'améliorer leur accompagnement, de prévenir et anticiper certains changements à venir. (Ver...Vi)

L'objectif de Vervî, à travers ce guide est **d'œuvrer pour un « mieux-être » et une qualité de vie chez les personnes déficientes mentales vieillissantes et pour un accompagnement plus efficace.**

«Si nous voulons accompagner les personnes déficientes intellectuelles vieillissantes dans cette période de leur vie nous avons à inventer cet accompagnement qui les aide dans ces différents remaniements pour qu'ils puissent vieillir handicapés, certes, dépendants, peut-être, mais autonomes encore, parce qu'ils ont construit une capacité à décider pour soi et que nous ne pouvons jamais nous autoriser à les déposséder de cette capacité, même si elle n'est, pour eux comme pour tout un chacun, que relative (...)»¹

¹ Tiré de «Faire face à l'avancée en âge des personnes adultes handicapées: impact sur les dispositifs et pratiques professionnelles», Cahiers de l'Actif, n°454-455, mars/avril 2017, p.96.

Le vieillissement des personnes déficientes intellectuelles

Comme dans la population générale, les personnes déficientes mentales ont vu leur espérance de vie s'accroître considérablement depuis les années 1950. Cela s'explique par la qualité de la prévention (suivi médical, hygiène de vie, observations,...), l'augmentation des prises en charge adaptées ainsi que la stimulation des personnes par l'environnement et les relations sociales¹. Ce vieillissement des personnes handicapées amène à repenser leur accompagnement.

L'âge de **45 ans** est souvent utilisé comme **seuil de risque de vieillissement pour les personnes déficientes intellectuelles** : à partir de cet âge, la probabilité de voir apparaître des signes de vieillissement devient significativement plus importante. En outre, dans les cas de déficience intellectuelle sévère, polyhandicap, épilepsie difficilement contrôlable ou présence de syndromes spécifiques, ce processus de vieillissement peut être plus précoce et /ou accéléré (35 ans).

Néanmoins, l'apparition de certains signes ne signifie pas automatiquement le début d'un vieillissement « pathologique » ; **une personne ayant une déficience intellectuelle peut avoir un vieillissement « réussi » c'est-à-dire bien vivre avec son avancée en âge**. Le vieillissement d'une personne ne doit pas être envisagé uniquement sous un angle négatif. On peut même constater une atténuation de certains troubles du comportement.

Avec l'âge, certains signes physiques s'observent plus régulièrement, comme dans la population vieillissante "classique". Ceux-ci doivent faire l'objet d'une attention particulière de la part des travailleurs qui, au nécessaire, devront adapter leur accompagnement :

- une accentuation et une diversification des problèmes de santé ou de troubles des comportements ;

¹ BREITENBACH N., « Plus longtemps que prévu », in Revue francophone de la déficience intellectuelle, vol.11, n°1, 2000, pp.85-92.

- une régression de compétences sur le plan cognitif et dans plusieurs secteurs d'autonomie ;
- une augmentation des attitudes ritualisées et des stéréotypies ;
- une labilité d'humeur marquée ;
- une diminution du « dynamisme vital » ;
- une dépendance accrue au niveau des actes de la vie journalière et /ou médicale, et ce de façon permanente ou ponctuelle pour certains résidents.

Si des récurrences dans la survenance de pathologies liées au vieillissement sont constatées pour certaines populations cibles ² (par exemple les personnes trisomiques et les problèmes de diabète et cardio-vasculaires), **rappelons que le processus de vieillissement reste un processus naturel**, dont l'évolution varie d'une personne à l'autre puisqu'elle dépend de critères biologiques, génétiques, psychologiques, cognitifs et intellectuels, sociaux et économiques, relationnels et de performances. Le vieillissement est donc toujours un processus individuel, soumis à un très grand nombre de facteurs.

Il est donc conseillé d'utiliser des **grilles d'observation** pour déterminer si une personne est en processus de vieillissement, et de ce fait commencer l'adaptation de son projet de vie.

Il existe de nombreux modèles de grilles. Elles évaluent généralement différents domaines tels que les activités de la vie quotidienne (AVQ), la mobilité, la communication, les fonctions mentales, les activités de la vie domestique. Les modèles présentés ne sont pas tous spécifiques à la déficience intellectuelle et ne sont pas adaptés à tous les cas. Mais les travailleurs peuvent en utiliser certaines parties où s'en inspirer pour en créer de nouvelles. En tout cas, elles ont l'avantage d'être des outils permettant d'objectiver les observations et de sortir du cadre du ressenti personnel. Elles permettent, lorsqu'elles sont réévaluées chaque année, de déterminer l'évolution d'une personne.

² GABBAI P., «Longévité et avance en âge des personnes handicapées mentales et physiques», in *Gérontologie et Société*, n°110, septembre 2004, pp. 47-73.

ACCOMPAGNER LES PERSONNES DÉFICIENTES INTELLECTUELLES EN PROCESSUS DE VIEILLISSEMENT

Nous avons, au fil de nos réflexions, mis en évidence des éléments importants qui constituent la base d'un accompagnement positif et de qualité. Bien qu'ils ne soient pas cités tels quels, nous retrouvons ces critères dans les fiches d'accompagnement thématiques (repas, soins corporels,...).

La dimension santé

Comme nous l'avons déjà évoqué en amont, les personnes déficientes intellectuelles développent davantage de problèmes physiques avec l'avancée en âge. C'est pourquoi une attention doit être accordée à leur santé à chaque moment. Le problème principal réside dans le **cumul des pathologies d'origine avec les pathologies liées au vieillissement "classique"**. Chez chaque personne, ce vieillissement sera vécu différemment mais on peut observer tout de même certains signaux tels qu'une **plus grande fatigabilité, une perte de dynamisme, une perte d'autonomie, une perte de repères, l'apparition de nouvelles déficiences,...** Avec la collaboration du médecin, des mesures peuvent être mises en place pour améliorer le quotidien de certaines personnes. Parallèlement, la place des soins au quotidien est croissante, entraînant un glissement des tâches pour le personnel éducatif.

Favoriser le confort physique grâce aux aides techniques

Nous entendons par aides techniques tout le matériel adapté ou adaptable (manutention, déplacement, ergonomie) qui permet de soutenir les travailleurs au quotidien dans l'accomplissement de certaines tâches. Il s'agit parfois de petits trucs et astuces que l'on peut réaliser soi-même pour permettre aux personnes de garder une certaine autonomie. Nous décrivons toutes les aides techniques utilisées ou développées par les membres de Ver...Vi dans chaque chapitre concerné.

Ritualiser, maintenir les repères, favoriser un environnement sécurisant et serein

Pourquoi est-il important de ritualiser davantage lorsque les personnes sont en processus de vieillissement ?

Maintenir certaines habitudes et des repères peuvent être rassurant pour ces personnes.

Une relation de confiance instaurée par toute une série de choses mises en place en fonction des besoins de la personne **faciliteront l'accompagnement de celle-ci, sa participation aux activités et aux différentes prises en charge médicales de plus en plus présentes avec l'âge.**

Comment?

Pour rassurer les personnes il est important de toujours **bien expliquer, verbaliser ce qu'il va se passer**, et ce, à n'importe quelle occasion. Anticiper les étapes de l'activité permet souvent de mieux préparer la personne psychologiquement, de la rendre volontaire, moins stressée ou angoissée. En fonction de la connaissance de la personne et de ses besoins, il s'agira d'anticiper une semaine avant et de le répéter tous les jours ; par contre, pour d'autres, il s'agira de préparer la personne la veille sans trop détailler car la personne s'angoisse beaucoup,

L'attitude sécurisante consiste à :

Il est important que l'ambiance générale soit sereine et propice au bien-être.

L'ambiance doit également être adaptée à l'objectif visé et à la personne.

Par exemple, tout sera mis en place pour créer la bonne humeur et le sentiment de fête s'il s'agit de stimuler la personne à participer à une activité musicale.

Une relation de confiance, apaisante sera instaurée par l'accompagnant s'il s'agit de préparer la personne psychologiquement pour aller chez le dentiste ou simplement avant le coucher.

Observer pour connaître et respecter les besoins de la personne

Observer les personnes permet **d'être à l'écoute de leurs besoins et d'adapter son approche au jour le jour**. En effet les compétences des personnes peuvent varier fortement et c'est ce qui va guider les professionnels dans leurs pratiques.

Pour faciliter l'observation quotidienne des personnes, certains services réalisent leurs propres grilles d'observations ou en utilisent des pré-existantes. C'est un outil indispensable pour les équipes.

Prenons le cas des activités, où l'observation a toute son importance :

« Il faut accorder une vigilance particulière à la réaction de la personne lorsque l'on commence une activité. En effet, si celle-ci n'apprécie pas ce qui lui est proposé et qu'elle ne peut le communiquer de manière verbale, elle a peut-être d'autres manières de l'exprimer. De même, il est possible qu'elle n'ait pas compris, au début de l'activité, ce que vous vouliez lui proposer. » ¹

Communiquer avec la personne

Pour communiquer avec des personnes déficientes intellectuelles vieillissantes, il y a certaines **précautions à prendre et certaines attitudes à adopter.**

Des outils peuvent aider les professionnels à communiquer lors de certains actes quotidiens, notamment pour expliquer à la personne ce qu'il va se passer (pictogrammes, photos,...).

Voyons ici quelques conseils quant à l'attitude générale à adopter afin de communiquer clairement :

- se mettre à la hauteur de la personne quand on lui parle;
- demander si on peut entrer dans sa bulle;
- s'assurer qu'elle entend bien ce qu'on lui dit;
- demander de reformuler ce qui a été dit;
- motiver la personne à participer en utilisant un mode de communication qui l'interpelle en se basant sur sa personnalité (ex : l'humour)
- faire des phrases courtes et claires
- utiliser des supports pour communiquer (pictos, photos)
- éventuellement toucher la personne pour capter son attention;
- entendre et prendre le temps de décoder.

1 Tiré du site www.vitanime.be

Adapter le rythme et favoriser le bien-être

Les effets du vieillissement sur les personnes déficientes intellectuelles sont nombreux : lenteur, difficulté de compréhension, plus grande fatigabilité, moindre autonomie. Il est donc important d'**adapter le rythme dans l'accompagnement des personnes déficientes intellectuelles vieillissantes** car elles sont plus lentes et elles ont besoin de moments de pause plus fréquents. Et ce, dans tous les aspects du quotidien, à savoir, les repas, les soins corporels mais aussi les activités.

Cela nécessite un changement de point de vue, parfois difficile pour les équipes, qui doivent passer d'un travail centré sur l'acquisition de nouvelles compétences à un travail davantage centré sur le bien-être, le maintien des acquis et le deuil des pertes de compétences. Concrètement, cela signifie qu'il faudra adapter le temps d'accompagnement et donc le planning des équipes.

Les dimensions de plaisir et de bien-être revêtent une plus grande importance étant donné que les personnes en processus de vieillissement sont moins actives, souffrent davantage de problèmes physiques et parfois de solitude. L'approche globale que nous prônons dans ce guide est basée sur le respect du bien-être de la personne et sur la promotion de son autonomie.

Favoriser l'autonomie et l'auto-détermination

Le besoin d'autodétermination fait référence au fait que **tout un chacun a besoin de se sentir à l'origine de son comportement**. Ce besoin émane de la personne de manière intrinsèque et de son entourage qui va directement ou indirectement l'influencer (Deci et Ryan, 2002). On confond souvent ce concept avec des notions telles que l'autonomie ou l'indépendance. L'autonomie renvoie à la capacité de décider, de choisir. L'indépendance concerne les capacités à réaliser les activités de la vie journalière par soi-même, sans aide. **L'auto-détermination**, quant à elle, selon la définition de Wehmeyer et Sands, renvoie aux **« habiletés et attitudes requises chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus »**². Les personnes sont naturellement enclines à intégrer les expériences qui leur permettent l'expression de leurs besoins. Deci et Ryan parlent d'un continuum d'autodétermination en fonction du degré

2 HAELEWYCK, M.-C., NADER-GROSBOIS, N. (2004), «L'autorégulation : porte d'entrée vers l'autodétermination des personnes avec retard mental ?» in Revue francophone de la déficience intellectuelle, 15, n°2, p.174.

d'internalisation.

« Si l'on favorise le développement des habiletés en aidant la personne à acquérir de nouvelles possibilités (en posant des adaptations), on agit sur sa capacité à faire des choses mais aussi à décider, à faire des choix et à découvrir le plaisir d'agir. L'autonomie est directement liée à la notion de choix.

»³

En effet, plus une activité est intégrée, c'est-à-dire qu'elle rencontre les valeurs de la personne, plus elle sera autodéterminée.

C'est aussi pourquoi **les loisirs où les personnes ont une perception de libre choix et/ou de plaisir favorisent davantage leur bien-être**. Cependant, toutes ont la capacité de nous montrer leurs intérêts ou leurs désintérêts.

3 Tiré du site www.vitanime.be