



**GOLD**

GETTING OLDER  
WITH A DISABILITY

# Vieillir avec un handicap



Témoignages, outils et pratiques inspirantes du projet GOLD



Cofinancé par  
l'Union européenne

G.A. N° 2024-1-FR01-KA220-ADU-00024495

# TABLE DES MATIÈRES

<b>INTRODUCTION</b>	<b>4</b>
Qu'est-ce que le projet GOLD ?	5
À qui s'adresse ce document ?	5
Que vais-je trouver dans ce document ?	6
<b>POURQUOI EST-IL IMPORTANT DE PARLER DU HANDICAP ET DU VIEILLISSEMENT ?</b>	<b>7</b>
<b>VIEILLIR AVEC UN HANDICAP : QU'EST-CE QUE CELA SIGNIFIE ?</b>	<b>13</b>
Signes du vieillissement	16
<b>PLACER LES PERSONNES AU CENTRE</b>	<b>19</b>
Le projet de vie	20
L'importance de l'écoute	22
Soutenir les transitions	23
Âge et droits	24
Favoriser l'indépendance et les capacités	26
Accès aux soins de santé	28
<b>POURQUOI ET COMMENT ADAPTER LES EMPLOIS DU TEMPS, LES ACTIVITÉS ET L'ENVIRONNEMENT DE VIE ?</b>	<b>29</b>
Gestion du temps et rituels	30
Adapter les activités	31
Maintenir un mode de vie sain	33
Adapter l'environnement	33
<b>SOUTENIR LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP VIEILLISSANTES : LE RÔLE DES AIDANTS INFORMELS, DES PROFESSIONNELS ET DES STRUCTURES DE SOINS</b>	<b>34</b>
Familles et aidants	35
Besoins de formation des professionnels	37
Au niveau organisationnel	38

GOLD - G.A. N° 2024-1-FR01-KA220-ADU-00024495

Financé par l'Union européenne. Les points de vue et opinions exprimés sont toutefois ceux des auteurs uniquement et ne reflètent pas nécessairement ceux de l'Union européenne ou de l'Agence nationale française. Ni l'Union européenne ni l'Agence nationale française ne peuvent en être tenues responsables.





# INTRODUCTION

## QU'EST-CE QUE LE PROJET GOLD ?

Le projet Erasmus+ GOLD (2024-2027) rassemble des partenaires d'Autriche, de Belgique, de France, d'Italie, du Portugal et de Roumanie qui s'attachent à améliorer la prise en charge des personnes en situation de handicap vieillissantes.

Le projet vise à doter les professionnels et les aidants proches des compétences essentielles pour améliorer la qualité des services et garantir un vieillissement dans la dignité et en bonne santé des personnes en situation de handicap. Il encourage la collaboration entre les secteurs des soins aux personnes âgées et aux personnes en situation de handicap au niveau européen afin de favoriser l'apprentissage mutuel entre ces deux secteurs et d'adapter efficacement les services. Grâce à des formations, des actions de sensibilisation et des outils pratiques, le projet GOLD vise à promouvoir l'inclusion, l'autonomisation et un meilleur soutien aux personnes en situation de handicap vieillissantes.

Le projet GOLD a développé trois outils destinés aux professionnels afin d'améliorer leurs compétences dans le domaine du vieillissement et du handicap :

- Une synthèse de témoignages, d'expériences et de pratiques inspirantes
- Un programme de formation en ligne pour les professionnels
- Une boîte à outils pour soutenir l'adaptation des services et des pratiques

Toutes ces ressources sont disponibles sur [le site web du projet GOLD](#).



## À QUI S'ADRESSE CE DOCUMENT ?

Ce document s'adresse principalement aux professionnels qui travaillent directement avec des personnes en situation de handicap vieillissantes. Il peut également intéresser les aidants proches qui soutiennent des personnes en situation de handicap vieillissantes.



# QUE VAIS-JE TROUVER DANS CE DOCUMENT ?

Les premiers résultats du projet GOLD comprenaient la production d'un [document de recherche et la réalisation d'entretiens sur le terrain](#). L'objectif est de fournir un cadre contextuel de la situation avant le projet, en intégrant une analyse des politiques et de la situation sur le terrain. Le document vise également à inspirer des pratiques et à mettre en évidence des expériences liées à la prestation de services aux personnes en situation de handicap vieillissantes. La recherche se concentre sur la situation en Europe et dans six États membres : l'Autriche, la Belgique, la France, l'Italie, le Portugal et la Roumanie. La phase préliminaire du projet de recherche a consisté en un examen approfondi des politiques et des cadres institutionnels en place aux niveaux européen, national et régional dans les pays partenaires. Parallèlement, le projet visait à identifier des pratiques efficaces et innovantes répondant aux besoins spécifiques des personnes en situation de handicap vieillissantes.

Parallèlement, 45 entretiens qualitatifs ont été menés auprès de personnes en situation de handicap vieillissantes, de professionnels et d'aidants familiaux/informels. Ces entretiens ont permis aux partenaires du projet GOLD d'entendre directement les différents groupes cibles s'exprimer sur leur perception du vieillissement et les besoins qui en découlent.

**Ce document de synthèse visuel et interactif rassemble les conclusions et les recommandations du rapport de recherche (1), l'analyse et la synthèse des entretiens qualitatifs (2), ainsi que les concepts clés liés au thème du projet.**

Sur la base des données recueillies lors de la recherche et des entretiens, les partenaires du projet GOLD ont également pu identifier des exemples d'outils et de pratiques pouvant être utilisés par les professionnels et les aidants proches qui soutiennent les personnes en situation de handicap vieillissantes dans leurs soins quotidiens. Ces exemples sont résumés dans des encadrés.

Vous trouverez des informations sur un certain nombre de concepts clés liés, des conseils pratiques, des exemples, des pratiques inspirantes et des témoignages qui vous aideront à mieux comprendre les défis liés au vieillissement des personnes en situation de handicap. En outre, vous aurez l'occasion d'identifier des idées et des ressources inspirantes à intégrer dans vos propres pratiques, tant en tant que professionnels que comme aidants proches.

## POURQUOI EST-IL IMPORTANT DE PARLER DU HANDICAP ET DU VIEILLISSEMENT ?





Pour le projet GOLD, nous avons adopté la définition du « handicap » donnée par la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes en situation de handicap (2006) : « Les personnes en situation de handicap sont définies comme des personnes qui ont des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables qui, en interaction avec diverses barrières, peuvent entraver leur pleine et effective participation à la société sur un pied d'égalité avec les autres. »

Aux fins de ce projet, nous définissons une personne en situation de handicap vieillissante comme toute personne qui a connu son handicap avant de subir les effets supplémentaires du vieillissement.

Comme le montre [le rapport de recherche GOLD](#), bien que les données disponibles sur le vieillissement des personnes en situation de handicap soient limitées, il est largement reconnu que l'espérance de vie des personnes en situation de handicap a augmenté et que cette tendance devrait se poursuivre.

Dans le même temps, les personnes en situation de handicap vieillissantes sont plus susceptibles de perdre leur indépendance, car leurs besoins peuvent être mal compris, et elles courent un risque plus élevé de développer des comorbidités en raison de problèmes de santé sous-jacents ou de besoins de soins de santé non satisfaits.

En vieillissant, les personnes en situation de handicap sont confrontées à des formes multiples et complexes de discrimination. Elles sont souvent victimes d'une double stigmatisation en raison de leur handicap et de leur âge avancé. Cette réalité les expose à des obstacles supplémentaires dans l'accès aux services de santé, au logement et à l'emploi. Les préjugés et les stéréotypes les marginalisent davantage, limitant ainsi leur participation à la société et leur accès aux services de base. En outre, les politiques publiques et les infrastructures ne sont pas toujours adaptées à leurs besoins spécifiques, ce qui aggrave leur isolement social et leur vulnérabilité.

Par ailleurs, les professionnels et les aidants informels qui travaillent avec des personnes en situation de handicap vieillissantes ne sont, dans certains cas, pas suffisamment équipés pour faire face à ces défis complexes. Dans ce contexte, il est essentiel de construire des ponts entre les secteurs de la santé, du handicap et des personnes âgées afin de garantir un partage plus efficace des connaissances, améliorant ainsi la qualité de vie des personnes en situation de handicap vieillissantes.



## Résumé des informations sur le cadre politique et juridique dans les pays couverts par le projet GOLD

Les paragraphes ci-dessous résument les principales conclusions de l'analyse du cadre politique disponible dans le rapport documentaire et de recherche sur le terrain du projet GOLD.

### EU

L'UE protège les personnes âgées en situation de handicap grâce à des cadres juridiques internationaux et européens qui promeuvent l'égalité et la dignité humaine. La Convention des Nations unies relative aux droits des personnes porteuses de handicap (UNCPRD) a été ratifiée par l'UE en 2010 et garantit des droits tels que l'autonomie de vie et la protection contre la discrimination. **La stratégie de l'UE en faveur des personnes en situation de handicap 2021-2030** promeut l'autonomie et l'accès aux services de soins, mais ne met pas suffisamment l'accent sur l'emploi et l'apprentissage tout au long de la vie. [Le socle européen des droits sociaux](#) soutient l'inclusion et les soins de longue durée à travers des principes clés. Le droit de l'UE, notamment le traité sur le fonctionnement de l'UE et la directive 2000/78/CE, interdit la discrimination fondée sur l'âge et le handicap. **La stratégie européenne en matière de soins** préconise des soins de longue durée accessibles et de haute qualité ainsi qu'un soutien aux aidants. La mise en œuvre varie d'un État membre à l'autre, l'UE soutenant la coordination via des plateformes telles que [AccessibleEU](#). Des initiatives telles que [la carte européenne du handicap](#) et le programme « Droits, égalité et citoyenneté » améliorent la mobilité et l'inclusion. Des groupes de défense des droits militent en faveur d'une stratégie spécifique en matière d'égalité des âges afin de lutter contre la discrimination multiple. Le manque de données nuit à l'efficacité des politiques ; il est essentiel de disposer de données mieux ventilées au niveau européen pour mettre en place des stratégies inclusives au sein de l'UE.

### AUTRICHE

En Autriche, les questions relatives au handicap sont traitées comme une question transversale à plusieurs niveaux entre le gouvernement fédéral et les régions. La plupart des services d'aide aux personnes en situation de handicap sont fournis par les gouvernements régionaux et les administrations régionales ou municipales.

[Sozialwirtschaft Österreich](#) (Économie sociale Autriche) représente les intérêts de plus de 570 organisations membres dans les secteurs privé, social et de la santé.

Le financement et les ressources sont fournis au niveau national sous forme d'allocations familiales, d'allocations de soins de longue durée et d'aide sociale, et au niveau régional sous forme de services sociaux et d'allocations de subsistance.

De nouveaux services destinés aux personnes en situation de handicap vieillissantes sont fournis par **le règlement sur les prestations et les rémunérations de la loi styrienne sur le handicap (LEVO -StBHG)** :

- 2024 - Accueil de jour et accompagnement dans le cadre d'une prise en charge résidentielle à temps plein
- 2025 - Assistance mobile pour les personnes en situation de handicap vivant dans des maisons de retraite médicalisées

## BELGIQUE

Le système belge d'aide aux personnes en situation de handicap vieillissantes repose sur une structure de gouvernance complexe à plusieurs niveaux. Les responsabilités sont partagées entre le gouvernement fédéral et les régions. Au niveau fédéral, des mesures financières sont en place pour compenser la perte d'autonomie (allocation de remplacement de revenu, allocation d'intégration et allocation d'aide aux personnes âgées). **Les institutions concernées sont l'INAMI/RIZIV (Institut national d'assurance maladie-invalidité), le ministère belge de la Sécurité sociale et la Fedris (Agence fédérale pour les risques professionnels).**

Au niveau régional :

- Wallonie : **l'AVIQ** (Agence wallonne pour la qualité de vie) couvre les services liés à la santé, au handicap et au vieillissement.
- Bruxelles-Capitale : à Bruxelles, l'aide aux personnes âgées en situation de handicap est fournie conjointement par **Phare** (Personnes porteuses de handicap en quête d'autonomie) et **Iriscare**, qui coordonnent et financent des services adaptés visant à promouvoir leur autonomie, leur inclusion et leur qualité de vie.

En Belgique, la qualité de vie des personnes en situation de handicap vieillissantes doit être renforcée par une coordination accrue entre les secteurs du handicap et des aînés, des structures de soins mieux adaptées, une anticipation plus rigoureuse des transitions de vie, une formation continue des professionnels, et une simplification des dispositifs institutionnels liés à la régionalisation des compétences. Cependant, un nombre croissant d'initiatives sont mises en place pour relever ces défis en établissant des ponts entre les secteurs, en soutenant les familles et les professionnels et en anticipant les transitions vers les maisons de repos.

L'article 334 du Code wallon de l'action sociale et de la santé établit le principe selon lequel les établissements résidentiels ou de soins pour personnes âgées en Wallonie doivent accueillir des personnes âgées de 70 ans et plus dans au moins 90 % de leur capacité agréée. Si ce seuil est dépassé, une dérogation spéciale doit être demandée. En conséquence, les personnes en situation de handicap vieillissantes sont confrontées à des difficultés d'accès aux maisons de repos, sans alternative adaptée.

Les SAJA (services d'accueil de jour pour adultes) et les SRNA (services de nuit pour adultes) sont soumis à des contraintes réglementaires qui limitent leur capacité à s'adapter au vieillissement des personnes en situation de handicap. Par exemple, les SAJA doivent respecter un maximum de 227 jours de présence par an et une exigence de présence minimale, ce qui ne répond plus aux besoins des utilisateurs vieillissants, qui dépassent souvent ce seuil. Les SRNA, quant à elles, sont entravées par l'absence de cadre réglementaire approprié pour certaines fonctions essentielles telles que celles d'aide-soignant, ce qui rend difficile la modification des pratiques et la prise en charge des utilisateurs plus dépendants. À Bruxelles, le soutien aux personnes en situation de handicap vieillissantes est également entravé par une condition d'âge stricte : le handicap doit être établi avant l'âge de 65 ans pour pouvoir bénéficier de services spécialisés. Cette règle exclut les personnes dont le handicap est identifié plus tardivement, même si leurs besoins sont comparables.

## FRANCE

En France, les droits et l'aide aux personnes en situation de handicap sont inscrits dans la législation et mis en œuvre dans le cadre d'un dispositif national et local structuré. La base juridique est la **loi du 11 février 2005** relative à l'égalité des droits et des chances, à la participation et à la citoyenneté des personnes en situation de handicap. Elle donne une définition large du handicap et renforce les principes d'inclusion, d'accessibilité et de non-discrimination.

En France, les personnes en situation de handicap vieillissantes sont définies comme « des personnes qui sont devenues porteuses de handicap plus tôt dans leur vie et qui sont désormais confrontées aux effets du vieillissement, pouvant entraîner de nouveaux problèmes de santé, une perte d'autonomie ou une aggravation des difficultés existantes ». Pour les aider, la France dispose d'un système dédié coordonné par les MDPH (Missions départementales des personnes porteuses de handicap), qui existent dans chaque département et constituent le principal point d'entrée pour les personnes en situation de handicap, évaluant leurs besoins et leur donnant accès à leurs droits, prestations et services.

Ces personnes peuvent bénéficier de deux principaux types d'aide financière : la PCH (prestation de compensation du handicap) et l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) ; lorsqu'elles peuvent prétendre aux deux, elles doivent choisir celle qui est la plus adaptée à leur situation. En matière de soins, différentes options existent pour les aider à maintenir leur stabilité et les ruptures liées à l'âge : une aide à domicile pour leur permettre de rester dans un environnement familial, une assistance continue au sein des institutions où elles vivent déjà, ou l'accès à des services résidentiels spécialisés adaptés aux besoins des personnes en situation de handicap âgées. La France reconnaît également que le vieillissement peut affecter non seulement les personnes elles-mêmes, mais aussi leurs aidants familiaux. Elle cherche donc à anticiper l'évolution des besoins en matière de soins afin d'éviter toute perturbation dans le cours de la vie des personnes et de garantir qu'elles bénéficient d'un soutien continu tout au long de leur vie.

## ITALIE

**La loi n° 104 du 5 février 1992**, également connue sous le nom de loi-cadre pour l'assistance, l'intégration sociale et les droits des personnes en situation de handicap, est une loi pionnière en matière d'inclusion sociale et d'affirmation des droits des personnes en situation de handicap, qui vise à garantir leur indépendance, leur intégration et leur participation active à la vie sociale, politique et économique.

**La loi n° 112 du 22 juin 2016**, connue sous le nom de « **loi After Us** », vise à **protéger les personnes gravement handicapées qui ne bénéficient pas d'un soutien familial adéquat**, en leur garantissant une vie digne et le plus haut niveau d'indépendance possible, même après le décès de leurs parents ou de leurs aidants.

**Le Fonds national pour la dépendance** a été créé en Italie par la **loi n° 296/2006 du 27 décembre 2006** (article 1, paragraphe 1264) afin de garantir la mise en œuvre de services d'assistance essentiels sur l'ensemble du territoire national pour les personnes dépendantes. Il finance **des soins à domicile intégrés** en coordination avec les services de santé, **des projets de vie autonome** pour les personnes en situation de handicap, **un soutien aux familles et aux aidants**, ainsi que des services **d'assistance et de protection sociale** pour les personnes âgées et vulnérables.

**Le concept de « projet de vie » personnalisé a été introduit par la loi n° 328 du 8 novembre 2000.** Il vise à permettre la mise en œuvre d'un système intégré d'interventions et de services sociaux basé sur un document flexible rédigé au fil du temps avec la participation de la personne en situation de handicap, des membres de sa famille et d'une équipe de divers professionnels qui soutiennent et prennent soin de cette personne. La dernière avancée dans ce domaine est la **réforme du handicap – L.227/2021 (et le décret législatif n° 62/2024)**, qui introduit des changements importants dans le cadre de la reconnaissance et du soutien aux personnes en situation de handicap en Italie. Son article 33 introduit le droit des personnes en situation de handicap, « **lorsqu'elles atteignent l'âge de 65 ans, de ne pas être exclues des services et prestations dont elles bénéficient déjà et de continuer à recevoir le même soutien de la part des services sociaux** ».



## PORTUGAL

Au Portugal, le système de soutien aux personnes en situation de handicap est guidé par la **Stratégie nationale** pour l'inclusion des personnes en situation de handicap 2021-2025 (ENIPD), qui promeut l'indépendance, l'accessibilité et l'autonomie. Cependant, elle ne traite pas spécifiquement de leurs besoins liés à l'âge. Les droits des personnes en situation de handicap sont protégés par la **loi n°38/2004 du 18 août**, qui définit le cadre général de la prévention, de l'autonomisation, de la réadaptation et de la participation, garantissant l'égalité et la non-discrimination. Les services sont principalement fournis par des institutions privées de solidarité sociale (IPSS) dans le cadre d'accords avec l'Institut de sécurité sociale, leur mise en œuvre étant soutenue au niveau local par les municipalités et coordonnée par les conseils locaux d'action sociale (CLAS). Des organisations telles que la FENACERCI (Fédération nationale des coopératives et de solidarité sociale) représentent des coopératives qui offrent des services spécialisés aux personnes souffrant de handicaps intellectuels et multiples, y compris les personnes âgées, et promeuvent des pratiques inclusives. Le financement provient principalement du budget de l'État, complété par le Fonds social européen et des programmes nationaux tels que le Programa de Alargamento da Rede de Equipamentos Sociais (PARES). Si la nécessité de réponses intégrées est de plus en plus reconnue, il n'existe pas de cadre juridique ou politique spécifique axé sur le vieillissement avec un handicap, et il existe encore de nombreuses disparités dans l'accès aux services, en particulier dans les zones rurales.

## ROUMANIE

**En Roumanie, la politique nationale et le cadre réglementaire** stipulent que les personnes âgées en situation de handicap ont droit à plusieurs droits et services essentiels (accès à un logement abordable répondant aux normes minimales de vie, utilisation gratuite des transports publics et services sociaux).

Le gouvernement est chargé de fournir des centres de réadaptation spécialisés, des services médicaux, des moyens de transport et l'accès à des stations thermales, ce qui comprend l'hébergement gratuit pour la personne concernée et un accompagnateur, ainsi qu'un bon annuel pour un traitement thermal prescrit par un professionnel de santé.

Les institutions publiques locales et régionales jouent un rôle essentiel dans la fourniture et la coordination de ces services. Elles sont chargées de garantir l'accès aux soins de santé, à la protection sociale et aux services de soins, ainsi que de former le personnel, de promouvoir l'inclusion, de fournir une aide financière et d'évaluer les services fournis. Ces institutions sont essentielles à la création d'un système de soutien intégré pour les personnes âgées en situation de handicap.

**Le cadre roumain pour les personnes en situation de handicap** vise à garantir leur participation pleine et effective dans tous les domaines de la vie, en mettant l'accent sur la liberté de choix dans un environnement accessible et résilient. Les principaux domaines d'action comprennent l'amélioration de l'accessibilité et de la mobilité, la garantie de l'égalité des droits et de la participation à la prise de décision, et la promotion de l'inclusion dans l'éducation, l'emploi, la santé, la protection sociale, l'autonomie et l'accès aux services publics. Le cadre soutient le développement de systèmes inclusifs qui aident les personnes en situation de handicap à vivre de manière autonome et à participer pleinement à la société.

# VIEILLIR AVEC UN HANDICAP : QU'EST-CE QUE CELA SIGNIFIE ?

Il peut être difficile de donner une définition objective du « vieillissement », car les perceptions peuvent varier d'une personne à l'autre. Les statistiques sur le vieillissement classent généralement les personnes âgées comme celles qui ont dépassé un certain seuil d'âge. En effet, les Nations Unies ont noté dans leur rapport de 2019 sur le vieillissement de la population mondiale que les personnes âgées sont généralement définies comme celles âgées de 60 ou 65 ans ou plus, tandis que le rapport EUROSTAT intitulé « Ageing Europe — Looking at the lives of older people in the EU »<sup>1</sup> utilise la terminologie suivante :

- Personnes âgées — personnes âgées de 65 ans ou plus
- Personnes très âgées — personnes âgées de 85 ans ou plus

Au-delà de ces considérations générales, le vieillissement des personnes en situation de handicap est un processus multiforme, difficile à identifier et à définir en raison de la diversité des situations de handicap.

**M. (directeur technique) :**

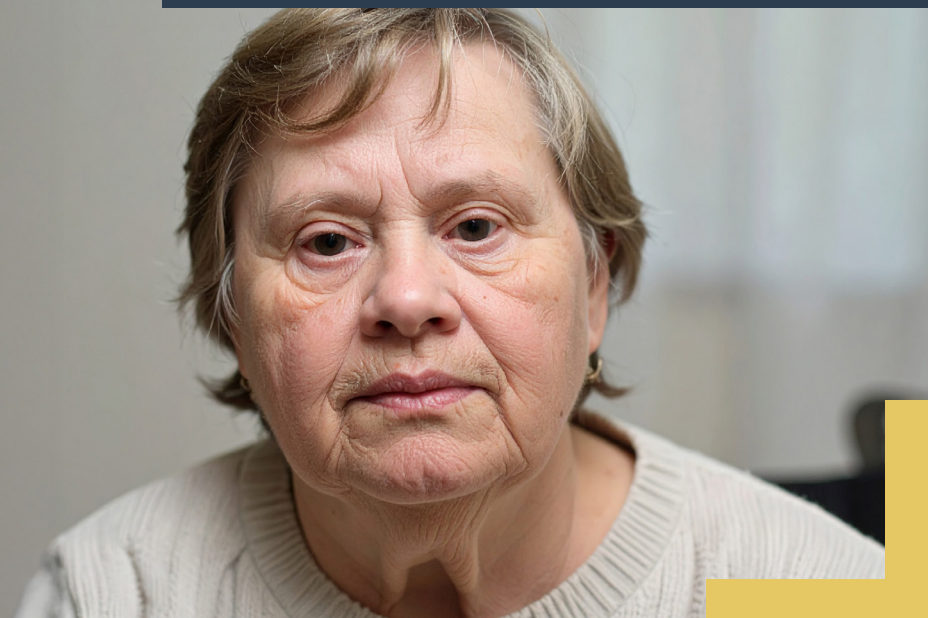
« Nous constatons des réalités très différentes... Et le vieillissement n'a que très peu à voir avec l'âge de 65 ans en soi. Lorsque nous pensons au vieillissement, la question de l'âge finit par être l'un des facteurs, mais c'est loin d'être le facteur déterminant. »

**Les effets du vieillissement comprennent généralement une diminution des capacités fonctionnelles et une augmentation de la fréquence des maladies liées à l'âge.** Les personnes en situation de handicap peuvent être confrontées à ces effets habituels du vieillissement, qui entraînent une nouvelle diminution de leurs capacités fonctionnelles déjà altérées, mais aussi à des effets potentiellement spécifiques liés à chaque handicap.

**E.B. (assistante sociale avec 20 ans d'expérience dans le secteur du handicap) :**

« C'est un changement de perspective : l'espérance de vie des personnes en situation de handicap était autrefois différente, et aujourd'hui, la question du vieillissement est abordée. Il n'existe pas encore de modèles définis, et ceux-ci devront être conçus avec une certaine souplesse. Ce processus peut toutefois susciter des craintes et des incertitudes, notamment lorsqu'il s'agit de prendre les mesures nécessaires pour accompagner efficacement ces changements. »

Pour écouter le témoignage d'E.B., consultez son interview complète sur la chaîne GOLD :



<sup>1</sup> L'Europe vieillissante — Regard sur la vie des personnes âgées dans l'UE, Union européenne, 2020

<sup>2</sup> Brochure HandiConnect.fr, F11 — Personnes âgées porteuses de handicap : définition, points à prendre en considération

## Repérer et soutenir les premiers signes du vieillissement

- Anticiper — idéalement à partir de 40 ans ou plus tôt pour certains types de handicaps, en :
  - Mettant en place un cadre de référence pour aider à suivre les changements au fil du temps, par exemple grâce à une évaluation personnalisée des habitudes de vie ou des capacités fonctionnelles
  - Encourageant des stratégies de vieillissement en bonne santé, telles que le maintien d'un mode de vie équilibré, la participation à des programmes de dépistage préventif et l'intégration d'une activité physique dans les routines quotidiennes.
  - Donner aux personnes le temps de prendre conscience du processus de vieillissement et de son impact potentiel sur leur vie afin d'anticiper les transitions futures possibles au cours de leur vie (fin de la vie active, déménagement dans un autre lieu de vie).
- Utilisant les méthodologies et les outils disponibles pour aider à détecter les premiers signes du vieillissement (voir l'encadré sur les outils en page 17)
- Engager régulièrement des conversations avec la personne sur le vieillissement et son bien-être général afin d'identifier tout signe de vieillissement, d'examiner ses préoccupations et de détecter les défis émergents.
- Écouter attentivement la personne dans sa vie quotidienne et surveiller les changements subtils dans ses habitudes qui peuvent être associés au vieillissement (par exemple, des chutes plus fréquentes peuvent indiquer une baisse de la vision).
- Être attentif à ce que les membres de la famille ont remarqué, en particulier ceux qui vivent avec la personne, qui peuvent parfois être les premiers à identifier les changements et/ou troubles émergents chez la personne.

À cela s'ajoute le fait que l'âge physiologique des personnes en situation de handicap est souvent supérieur à leur âge chronologique, en raison d'une réserve physiologique et/ou cognitive déjà réduite, d'un déclin déjà présent des capacités fonctionnelles et, parfois, d'un accès plus limité aux services de santé et de prévention. Cela conduit souvent à **un vieillissement prématuré chez les personnes en situation de handicap**<sup>2</sup>.

**A.T (52 ans, personne atteinte d'une maladie dégénérative) :**

« Nous ne sommes pas encore prêts à vieillir ; nous n'y pensons pas, mais cela arrive, petit à petit, cela arrive. »

Pour écouter l'histoire d'A.T., regardez son interview complète sur la chaîne GOLD :



Enfin, les personnes en situation de handicap ont du mal à percevoir les effets du vieillissement ou à les exprimer. Dans les entretiens menés dans le cadre du projet GOLD, plusieurs professionnels ont évoqué le fait que, dans certains cas, les caractéristiques physiques des personnes en situation de handicap changent peu avec l'âge, ce qui rend difficile l'identification du vieillissement. Ce phénomène constitue également un défi pour les familles, qui peuvent continuer à considérer leur proche comme un « enfant », même lorsqu'il vieillit.

**L. (psychologue avec 22 ans d'expérience dans un service de réadaptation sociale) :**

« Le défi consiste à aider les personnes en situation de handicap vieillissantes à prendre conscience de leur propre vieillissement et des nouvelles difficultés que cela implique, et à planifier des activités de réadaptation stimulantes. »





# SIGNES DU VIEILLISSEMENT

Bien que le vieillissement ne se manifeste pas de la même manière d'une personne en situation de handicap à l'autre, certains signes sont observés plus fréquemment. Les entretiens menés dans le cadre du projet GOLD nous ont permis d'identifier un certain nombre de signes récurrents, qui sont présentés ci-dessous :

- Un « **ralentissement général** », une plus grande fatigue et, parfois, une baisse de motivation pour accomplir les tâches quotidiennes ou participer aux activités proposées. Ce ralentissement passe souvent inaperçu car il se produit progressivement. Il nécessite également une bonne connaissance de la personne accompagnée, acquise sur une longue période.

**C. (68 ans, personne en situation de handicap intellectuel) :**

*« J'ai toujours fait le ménage et j'aimais ça. Je n'ai jamais eu envie de ne pas le faire, alors que maintenant, je remarque que je me fatigue et je ne fais le ménage que le dimanche. Je me ménage, c'est moins fatigant pour moi. »*

- **Baisse des capacités fonctionnelles et cognitives.**
- Parfois, le vieillissement entraîne **une perte d'autonomie supplémentaire**. La personne a besoin d'aide pour accomplir des tâches qu'elle pouvait auparavant réaliser seule.

**W.S (58 ans, sclérose en plaques, aide à domicile à temps plein) :**

*« La plus grande différence concerne ma mobilité. Cela a vraiment tout changé. Depuis que je suis en fauteuil roulant, je ne peux plus faire autant de choses par moi-même. J'ai besoin d'une aide professionnelle en raison de ma maladie. J'en ai vraiment besoin ces jours-ci. Chaque fois que j'ai des problèmes physiques, j'aimerais bénéficier d'une aide rapide. »*

**Pour écouter le témoignage de W.S., regardez son interview complète sur la chaîne GOLD :**



- Les personnes qui vieillissent expriment parfois le **besoin de « faire moins »**, d'avoir des moments où elles peuvent simplement regarder et observer, ou même faire une pause dans un endroit calme.

**F. (formateur spécialisé dans le handicap et le vieillissement) :**

*« Un autre défi consiste à accepter de « ne rien faire ». Une personne vieillissante peut avoir besoin de moments où elle peut simplement s'asseoir et se reposer. Pourtant, dans un cadre institutionnel où l'on valorise le fait d'être occupé, il peut être mal vu de laisser une personne simplement se détendre et regarder autour d'elle. Nous devons changer notre façon de voir ces besoins et respecter ce choix. »*

- Le vieillissement peut entraîner l'**apparition de nouvelles pathologies**. La douleur peut empêcher l'expression des symptômes et entraîner des problèmes comportementaux. Des changements comportementaux importants peuvent justifier la recherche d'une éventuelle pathologie. De même, des examens réguliers peuvent aider à détecter toute maladie en cours de développement.
- Le vieillissement avec un handicap entraîne parfois l'apparition de troubles psychiatriques secondaires, tels que l'anxiété et les troubles de l'humeur, voire des formes de décompensation. Les soignants doivent être particulièrement attentifs à distinguer ce qui relève de la progression du handicap initial et ce qui relève d'un processus de vieillissement pathologique.

## Quelques outils pour repérer les signes du vieillissement :

### Le NTG-Early Detection Screen for Dementia (NTG-EDSD)

Un outil de dépistage pour faciliter la détection précoce du déclin cognitif. Il est particulièrement recommandé pour faciliter la détection des premiers signes de démence chez les adultes de plus de 40 ans atteints de trisomie 21 et d'autres groupes de personnes à risque. Le NTG-EDSD a été mis en œuvre avec succès dans au moins deux des pays représentés dans le projet GOLD (Italie et Autriche).



### BOBE

Développé par le groupe de travail Brux'Aînés à Bruxelles, il s'agit d'une visualisation rapide et synthétique, sur une silhouette humaine, de l'expression des besoins d'accompagnement des personnes en situation de handicap intellectuel. Il peut être utilisé pour suivre l'évolution des besoins d'accompagnement de ces personnes (en français).



### HANDICONNECT

Brochures pour aider à évaluer le profil d'une personne âgée en situation de handicap (en français).



Plusieurs professionnels interrogés dans le cadre du projet GOLD ont mentionné l'intérêt d'adopter une approche multidisciplinaire et de discuter entre aidants du soutien apporté à une personne en particulier. En fonction de leur rôle dans le soutien à une personne, mais aussi de leur sensibilité ou de leur relation avec celle-ci, la manière dont les membres de l'équipe perçoivent les changements chez la personne peut différer, chaque membre de l'équipe étant susceptible d'être plus attentif ou plus sensible que d'autres à certains changements. Ces discussions peuvent aider à comparer les points de vue et faciliter l'identification de l'impact du vieillissement sur une personne, avant d'élaborer collectivement, si nécessaire, de nouvelles approches ou propositions pour soutenir la personne vieillissante.

Si nécessaire, il est également possible de faire appel à des experts externes pour aider à la prise de décision (professionnels de l'aide ou de la santé ayant une connaissance approfondie de l'état de la personne, du processus de vieillissement, etc.

#### **Exemple de *La Maison d'à Côté***

La Maison d'à Côté a été créée en 2019 à Tourcoing (France) par l'association Fraternelle. Cette structure résidentielle a été conçue pour les adultes souffrant de troubles psychiatriques stabilisés. Elle offre un cadre de vie sûr et indépendant à neuf résidents, accompagnés par une équipe de professionnels de santé. Si la stabilité mentale est la priorité de la structure, celle-ci a développé un modèle de prise en charge adaptatif afin de répondre efficacement au vieillissement de ses résidents. Le soutien apporté à La Maison d'à Côté est adapté aux besoins changeants de ses résidents vieillissants. Les plans de soins sont régulièrement revus et modifiés afin de refléter les changements en matière de mobilité, de fonctions cognitives et de santé générale. Les activités, telles que les exercices physiques et les ateliers créatifs, sont ajustées afin de maintenir les interactions sociales et la stimulation cognitive tout en prévenant l'isolement social. L'établissement utilise un système d'évaluations régulières en partenariat avec des professionnels de santé afin d'assurer un suivi médical et psychologique complet. Des collaborations avec des services externes destinés aux personnes âgées permettent d'apporter un soutien supplémentaire si nécessaire. Les familles sont activement impliquées et soutenues tout au long du processus de vieillissement de leurs proches, ce qui favorise une approche coordonnée et rassurante. Cette approche collaborative améliore le bien-être des résidents, leur permettant de conserver leur indépendance dans un environnement sûr et prévisible. En outre, elle fournit aux familles et au personnel soignant les outils et les connaissances nécessaires pour relever les défis du vieillissement dans le contexte des troubles psychiatriques. L'accent mis par ce modèle sur le soutien personnalisé, la dignité de la vie et la planification proactive le rend transférable à des environnements résidentiels analogues, à condition qu'une collaboration interdisciplinaire et une formation du personnel soient mises en place.

# PLACER LES PERSONNES AU CENTRE



La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes en situation de handicap (article 19) met l'accent sur le **droit à l'autodétermination et la nécessité de donner aux personnes les moyens de planifier leur vie en fonction de leurs propres souhaits et aspirations**. Il est essentiel que ce droit à l'autodétermination soit maintenu tout au long de la vie d'une personne, y compris lorsqu'elle vieillit.

Au-delà de ce cadre juridique universel, le **concept de « projet de vie »** a été fortement mis en avant dans les différentes activités de recherche GOLD, en particulier dans les entretiens. Cette notion recouvre des questions telles que l'indépendance, l'expression et la prise en compte des besoins, et la possibilité de choisir (par exemple, en matière d'activités, de repas ou de lieu de vie) pour les personnes en situation de handicap. Ce chapitre aborde ces questions à travers quelques rappels théoriques, mais surtout à travers des conseils pratiques et des exemples.



## LE PROJET DE VIE

Le concept de « projet de vie » est traduit différemment d'un pays à l'autre dans l'Union européenne, mais sa philosophie reste la même : il s'agit d'un concept essentiel pour soutenir les personnes en situation de handicap, permettant d'adapter les soins et de respecter les choix individuels. Il a été intégré dans divers programmes et initiatives au niveau européen afin d'améliorer la qualité de vie et l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap.

**L.** (assistante sociale dans un service pour adultes en situation de handicap) :

« Pour certaines personnes, la vie est plus compliquée que pour d'autres, nous devons donc savoir comment concrétiser leurs projets. Nous devons avoir les compétences d'un réalisateur de cinéma et être capables d'imaginer de nouvelles situations. Cela fait partie du code de déontologie de certaines professions, de personnes qui aident des personnes en situation de vulnérabilité. »

Pour écouter le témoignage de L., regardez son interview complète sur la chaîne GOLD :



**A.M.** (assistante sociale qui fournit une aide à domicile) :

« À mon avis, la principale priorité pour assurer un soutien plus efficace aux personnes en situation de handicap à mesure qu'elles vieillissent est de ne jamais les définir uniquement par leur handicap. Il est essentiel de se rappeler que derrière chaque personne se cache une histoire personnelle, avec des besoins et des souhaits uniques. »

De manière plus générale, le projet de vie est un document personnel qui **reflète les besoins, les aspirations et les souhaits d'une personne en situation de handicap**. Il est conçu pour refléter les désirs et les attentes de la personne, en mettant l'accent sur sa voix et ses choix.

### Pratique inspirante – Vieillir dans la qualité (Portugal)

*[Des] envelhecer com qualidade* (Vieillir dans la qualité) a été développé par la FENACERCI au Portugal en 2013. Ce projet aborde spécifiquement les défis liés au vieillissement chez les personnes porteuses d'un handicap intellectuel. L'objectif du projet est d'améliorer la qualité de vie de ces personnes en leur apportant un soutien adapté, tout en responsabilisant les familles, les aidants et les professionnels grâce à des outils favorisant le bien-être. Ce projet se concentre sur la création de plans de soins individualisés adaptés à la progression du processus de vieillissement, en tenant compte non seulement des besoins en matière de santé, mais aussi de la participation sociale et du bien-être émotionnel. Un aspect fondamental de cette initiative est son approche centrée sur la personne, qui garantit que les personnes conservent leur indépendance et leur dignité à mesure qu'elles vieillissent. L'initiative favorise la collaboration entre les familles, les professionnels et les personnes elles-mêmes, renforçant ainsi l'efficacité des soins prodigués. Elle met fortement l'accent sur le développement professionnel, en veillant à ce que les aidants disposent des compétences nécessaires pour répondre aux besoins évolutifs des personnes en situation de handicap vieillissantes.

Dans le contexte du vieillissement, l'approche du projet de vie **aide les aidants qui travaillent avec des personnes en situation de handicap** à mieux identifier leurs besoins émergents et à réfléchir avec elles aux changements à mettre en œuvre dans leur environnement, y compris, si nécessaire, la transition vers un autre cadre de vie qui réponde à leurs aspirations.

### Les principaux aspects d'un projet de vie :

- **Résumé des besoins et des aspirations** : le projet de vie reflète les besoins, les aspirations et les souhaits d'une personne en situation de handicap.
- **Contenu évolutif** : il est important de donner aux personnes la possibilité de s'exprimer régulièrement sur leur projet de vie afin qu'il puisse être ajusté, si nécessaire, au fil du temps, en fonction de l'évolution des aspirations et des besoins de la personne.
- **Projet personnel** : les souhaits de la personne en situation de handicap doivent être clairement distingués de ceux de sa famille et de ses amis.

## Pratique inspirante - Projets de vie filmés (Belgique)

En Belgique, la *Cellule de Référence Handicap et Vieillesse* (CHRV) a développé un projet intitulé Portrait de vie. L'objectif de ce projet est de faciliter la transition des personnes en situation de handicap vieillissantes vers de nouveaux environnements de vie, tels que les maisons de retraite. Le projet consiste à créer une vidéo personnalisée (10 à 15 minutes) mettant en avant les habitudes, les préférences, les compétences et les besoins spécifiques de la personne. La vidéo présente également sa famille et son cadre de vie actuel. Elle est utilisée avant et pendant l'arrivée de la personne dans son nouvel environnement, principalement lors des réunions d'équipe, afin de garantir que les équipes de soins, même celles qui ne disposent pas d'une expertise spécifique en matière de handicap, comprennent les besoins et les préférences de la personne. Les objectifs généraux de l'initiative consistent à faciliter l'intégration harmonieuse dans le nouvel environnement, à renforcer la confiance dans les services d'aide et à favoriser une compréhension commune parmi les professionnels. Les vidéos ont contribué à améliorer la qualité des soins prodigués en fournissant des informations essentielles et personnalisées qui rassurent à la fois les familles et le personnel. La transférabilité du projet à d'autres contextes est remarquable, car il suffit de ressources minimales telles qu'une caméra, des outils d'édition de base et la participation des familles et des équipes. Cependant, il est impératif de souligner la nécessité de respecter les principes de confidentialité et de consentement lors de l'utilisation de cet outil dans divers contextes.

## L'IMPORTANCE DE L'ÉCOUTE

La notion de « projet de vie » reflète une philosophie de soutien aux personnes en situation de handicap qui vise à leur donner la possibilité de jouer un rôle direct dans l'organisation de leur propre vie, en étant réceptif aux besoins qu'elles expriment.

**AT** (52 ans, personne atteinte d'une maladie dégénérative) :

« Les besoins prioritaires sont de pouvoir envisager un avenir, même à seulement un mois, ce qui n'est pas si lointain. Un avenir où l'on a sa propre « île » et où l'on la gère du mieux que l'on peut dans les limites de ses capacités. Cette île peut être son domicile, ses amis, un voyage quelque part. Avant, les gens avaient probablement une vision à plus long terme, mais maintenant, ils se contentent de dire : « Voyons ce qui se passera dans un mois ».

Pour écouter l'histoire d'A.T., regardez son interview complète sur la chaîne GOLD :



L'approche centrée sur la personne permet de développer des perspectives de vie basées sur les intérêts, les compétences et les besoins de la personne. L'un des aspects clés de cette approche **est la confiance entre le soignant et la personne en situation de handicap**. Cette relation de confiance se construit en créant des occasions d'écouter et de partager. Cela signifie parfois que le soignant ne « participe » à aucune activité avec la personne en situation de handicap, mais qu'il est simplement présent et disponible pour l'écouter.

**L.** (travailleuse sociale) :

« Nous avons besoin d'outils pour nous aider à « être connectés », nous avons besoin d'une formation sur la manière dont les relations se construisent. [...] et je crois vraiment que les relations constituent un capital social énorme. Nous devons créer un sentiment de proximité ; c'est quelque chose qui est bénéfique pour nous tous. »

Pour écouter le témoignage de L., regardez son interview complète sur la chaîne GOLD :



Les entretiens menés dans le cadre du projet GOLD ont mis en évidence l'importance **des compétences basées sur l'empathie**. Celles-ci peuvent contribuer à favoriser une relation d'aide et encourager les gens à se mettre à la place de l'autre afin de trouver ensemble des solutions durables.

## SOUTENIR LES TRANSITIONS

Le vieillissement d'une personne en situation de handicap peut parfois l'obliger à **changer de lieu de vie**. Les raisons qui poussent une personne à déménager sont nombreuses : les infrastructures ne sont plus adaptées, les parents vieillissent et ne peuvent plus assurer l'aide à domicile, etc. Si ces changements ne sont pas anticipés et préparés avec la personne concernée, ils peuvent s'avérer difficiles tant pour elle que pour ceux qui l'aident. **Il est essentiel de garantir des transitions aussi fluides** que possible en donnant aux personnes la possibilité de participer aux décisions qui les concernent, lorsque cela est nécessaire et possible.

**L.** (52 ans, personne en situation de polyhandicap - à propos de son entrée en maison de retraite) :

« Nous avons rédigé un résumé de ma vie au cas où papa ne serait plus en mesure de s'occuper de moi. Nous avons décidé de le garder pour plus tard. Et c'est ce que nous avons fait... Nous l'avons ressorti lorsque j'ai emménagé dans la maison de retraite. Mon amie, l'aide-soignant, l'infirmier et le psychologue étaient là... Tout le monde était là pour nous aider à réfléchir. Nous en avons longuement discuté avant mon arrivée ici. »

### Exemple d'outils et de pratiques – Faciliter les transitions :

- (Re)définir le projet de vie de la personne en l'impliquant, en lui présentant les différentes solutions existantes qui répondent à ses besoins.
- Informer la personne (et, le cas échéant, son représentant légal et/ou son proche aidant) des démarches à effectuer et, si nécessaire, l'aider à rassembler les documents administratifs.
- Prendre contact avec les établissements envisagés par la personne afin de déterminer avec elle ce qui est proposé pour découvrir un nouvel établissement (visites, hébergement temporaire, périodes de préadmission, etc.).
- Proposer une rencontre entre les principaux acteurs de l'accompagnement (établissement précédent et nouvel établissement).
- Déterminer les informations que la personne accepte de partager avec les professionnels du futur établissement.
- Faciliter le partage d'informations entre les équipes, avant l'admission dans le nouveau service.
- Déterminez comment les équipes des deux établissements peuvent travailler ensemble.
- Après le départ de la personne, si possible, maintenir les liens avec les utilisateurs/professionnels du service avec lesquels elle souhaite rester en contact.



# ÂGE ET DROITS

Une série de législations et d’initiatives au niveau européen et national protègent les droits des personnes en situation de handicap à mesure qu’elles vieillissent. Ces droits visent à garantir l’égalité, l’inclusion sociale et le respect de la dignité des personnes en situation de handicap, tout en répondant à leurs besoins spécifiques à mesure qu’elles vieillissent.

À ce titre, il est essentiel **de veiller à ce que les personnes soient pleinement conscientes de leurs droits**, en particulier en ce qui concerne les questions émergentes liées au vieillissement (travail et retraite, sécurité sociale et accès aux soins, aide financière, fin de vie, etc.)

## Quelques exemples de droits fondamentaux :

- Accès aux soins de santé : les personnes âgées en situation de handicap doivent bénéficier d’un accès équitable à des services de santé adaptés à leurs besoins spécifiques.
- Autodétermination : elles ont le droit de participer activement à la société et de prendre des décisions concernant leur propre vie, y compris leurs soins et leur prise en charge.
- Inclusion sociale : les politiques doivent garantir l’inclusion sociale des personnes en situation de handicap, en encourageant leur participation à la vie communautaire et en prévenant l’isolement social.

Cela signifie que les aidants doivent disposer des connaissances, des ressources ou, le cas échéant, de l’accès à un soutien externe nécessaire pour informer la personne concernée de ses droits.

Dans plusieurs pays/régions européens, des documents rédigés en facile à lire et à comprendre ont été produits afin de permettre aux personnes en situation de handicap de mieux connaître leurs droits.



## Pratique inspirante - Guides sur la lutte contre la discrimination à l’égard des personnes âgées porteuses de handicap (Italie)

La Fédération pour le dépassement du handicap (FISH) a mené un projet intitulé « Handicap : la discrimination ne s’ajoute pas, elle se multiplie ». Ce projet met en place des actions et des processus visant à élaborer, de manière participative et concertée, des réponses et des outils pour lutter contre les multiples formes de discrimination, en mettant l’accent sur la question du vieillissement des personnes en situation de handicap, dans le but de promouvoir une culture d’inclusion et d’égalité des chances, « sans distinction de sexe, de race, de langue, de religion, d’opinions politiques, de conditions personnelles et sociales ». L’initiative utilise une stratégie multiforme de sensibilisation et d’éducation, qui comprend la production de kits de sensibilisation, un rapport national et une formation destinée aux parties prenantes. Le mérite de cette initiative réside dans son approche intersectionnelle et sa méthodologie inclusive, qui implique des personnes en situation de handicap, des familles et des experts dans son élaboration. L’un des documents de sensibilisation cible spécifiquement les personnes âgées en situation de handicap.

## Pratique inspirante – Directives anticipées pour la fin de vie (Belgique)

Les outils du «Projet Anticipé de vie et de soins» (PAVS) permettant de recueillir les volontés de fin de vie et la planification préalable des soins ont été traduits en Facile à Lire et à Comprendre. Cela permet une accessibilité pour les personnes ayant des difficultés de compréhension (troubles cognitifs, handicap intellectuel, ...). Le PAVS enregistre les souhaits d’une personne concernant ses soins de fin de vie et ses préférences en matière de traitement si elle venait à être incapable de communiquer. Il s’agit d’un outil essentiel pour garantir que les centres de soins et les institutions respectent ces souhaits. Ce document est accompagné de brochures rédigées dans un langage simple, sous forme de « fiches pratiques » pédagogiques structurées, conçues pour faciliter la compréhension d’informations complexes sur des sujets tels que l’assistance respiratoire, la nutrition, l’euthanasie et le don d’organes. Ces fiches d’information pédagogiques facilitent la participation des personnes en situation de handicap au processus décisionnel lié aux soins de fin de vie, y compris pour les personnes porteuses d’un handicap intellectuel. Cette initiative se distingue par son approche inclusive, qui garantit que les personnes ayant des capacités cognitives diverses peuvent participer activement à la planification de leurs soins de santé. Elle a eu un impact significatif sur l’amélioration de la communication entre les personnes âgées en situation de handicap, leurs familles et les prestataires de soins de santé, favorisant ainsi la prise de décisions éclairées et réduisant les conflits en fin de vie.

# FAVORISER L'AUTONOMIE ET LES CAPACITÉS

Il est essentiel **de préserver l'autonomie et les capacités des personnes en situation de handicap vieillissantes pour leur bien-être et leur qualité de vie**. Préserver leur autonomie leur permet de continuer à participer activement à la société, de prendre des décisions concernant leur propre vie et de conserver un sentiment de contrôle et de dignité. Cela implique d'adapter les environnements et les services à leurs besoins spécifiques, tout en respectant leurs choix et leurs préférences. En outre, le maintien des capacités physiques, cognitives et sociales contribue à prévenir l'isolement social et la détérioration de l'état de santé des personnes en situation de handicap. **Les initiatives visant à promouvoir l'autonomie et à maintenir les capacités jouent un rôle essentiel dans la création d'un environnement de vie inclusif et respectueux pour les personnes âgées en situation de handicap.**

**M. (68 ans, en situation de handicap intellectuel, aide à domicile à temps plein) :**

« Je veux être en bonne santé. Et continuer à bénéficier de bons soins. Et repartir en vacances. Et pouvoir rester debout plus longtemps et ne pas toujours aller me coucher avant les autres, mais plutôt rester debout tard... Et m'épanouir un peu sur le plan personnel. Mon plus grand souhait serait de pouvoir remarquer. Et d'avoir la paix et le calme dans ma chambre. »

Pour écouter l'histoire de M., regardez son interview complète sur la chaîne GOLD :



**W.S. (58 ans, sclérose en plaques, aide à domicile à temps plein) :**

« Le plus important quand on est âgé, c'est d'avoir toujours quelqu'un à ses côtés en cas de besoin. Et aussi d'avoir de bonnes relations amicales, et que l'endroit où je vis ait une ambiance familiale. Je veux que l'endroit où je vis soit comme une grande famille. J'ai personnellement perdu ma famille, donc l'atmosphère familiale dans l'établissement est ce qui compte le plus pour moi. Un endroit où les gens s'entraident et où je peux aussi apporter ma contribution, où l'on a encore besoin de moi. Et beaucoup de paix et de tranquillité pour moi-même. »

Pour écouter le témoignage de W.S., regardez son interview complète sur la chaîne GOLD :



Les entretiens menés dans le cadre du projet GOLD ont montré que le vieillissement des personnes en situation de handicap, lorsqu'il se manifeste par une perte de capacités, peut amener les professionnels à intervenir plus souvent pour « faire les choses à leur place », voire à assumer le rôle d'infirmiers plutôt que d'aidants. S'il ne fait aucun doute que le vieillissement des personnes en situation de handicap génère des besoins accrus en matière de soutien et de soins, les entretiens ont également souligné que les approches trop médicalisées peuvent accélérer leur perte d'autonomie.

Le maintien de l'autonomie des personnes en situation de handicap peut parfois passer **par l'adaptation des activités, des services ou des infrastructures**. Les bonnes pratiques ci-dessous illustrent cette approche. En général, ces adaptations nécessitent que les aidants trouvent de nouvelles solutions en utilisant les ressources (financières et juridiques) dont ils disposent directement ou par l'intermédiaire de partenaires locaux.

## Pratique inspirante - En Roumanie, un programme pour maintenir la mobilité

Le Fondul Scaunelor Rulante (Fonds pour les fauteuils roulants) est une initiative menée par Motivation Romania qui vise à fournir des équipements de mobilité personnalisés aux personnes porteuses de handicap moteur. Le projet est axé sur la fourniture de fauteuils roulants et d'autres appareils de mobilité adaptés aux besoins spécifiques, à l'état de santé et au mode de vie de chaque utilisateur. L'objectif principal du programme est de permettre aux personnes concernées d'atteindre une mobilité indépendante, améliorant ainsi leur qualité de vie et facilitant leur intégration sociale. Le groupe cible du fonds est constitué de personnes en situation de handicap, en particulier celles qui sont confrontées à des difficultés de mobilité et à la réalisation d'activités quotidiennes. Cette initiative est unique en Roumanie, car il s'agit de la seule organisation qui évalue et prescrit des équipements de mobilité personnalisés. Le fonds propose une large gamme de fauteuils roulants, notamment des modèles manuels, électriques et spéciaux pour l'extérieur, facilitant ainsi la navigation dans divers environnements. Cette initiative repose sur les principes d'indépendance et d'accessibilité, avec pour objectif de permettre aux personnes de participer à des activités sociales, économiques et professionnelles sans les contraintes imposées par des limitations physiques ou financières. L'organisation propose également des consultations afin d'aider les utilisateurs à choisir l'équipement le mieux adapté à leurs besoins médicaux et à leurs préférences individuelles. Le projet a un impact considérable sur l'amélioration de l'indépendance des personnes porteuses de handicaps moteurs et sur leur intégration dans la société. En réduisant les obstacles physiques et sociaux, cette initiative favorise une société plus inclusive.

## Pratique inspirante - Un exemple d'approche individualisée en Autriche

À Weiz, en Autriche, Lebenshilfe Weiz GmbH a développé une approche individualisée pour soutenir les personnes âgées porteuses de handicap, comme l'illustre le cas d'un homme de 73 ans. Auparavant, il occupait un emploi rémunéré dans une entreprise familiale et a ensuite conservé son indépendance après le décès de ses parents. Cependant, en vieillissant et en étant confronté à des problèmes de santé tels qu'une crise cardiaque et une faiblesse physique, il a pris conscience de la nécessité d'un soutien adapté. Bien qu'il ne remplisse pas les critères pour bénéficier d'une aide à domicile à temps plein en raison d'un handicap de niveau moyen, l'organisation a élaboré un plan personnalisé qui lui a permis de continuer à participer à certaines activités du service de soins de jour tout en tenant compte de ses limitations physiques. Cet arrangement comprenait des pauses supplémentaires, des ateliers créatifs et un à deux jours de congé supplémentaires par semaine, avec le soutien du réseau de logement. Cet arrangement l'a aidé à continuer à s'engager dans des activités enrichissantes tout en préservant sa santé. Ce cas montre les défis auxquels sont confrontées de nombreuses personnes en situation de handicap à mesure qu'elles vieillissent, en particulier en l'absence de services adéquats. Il est impératif de souligner la nécessité d'une approche flexible et centrée sur la personne, avec des services méticuleusement adaptés aux besoins uniques de chaque individu. Si cette approche peut être appliquée dans divers contextes régionaux et nationaux, elle nécessite une collaboration entre les services résidentiels et les services de jour, ainsi que des structures financières flexibles. Cet exemple met en lumière l'importance d'adapter les services aux besoins de la personne plutôt que de forcer les individus à s'adapter aux systèmes existants.



# ACCÈS AUX SOINS DE SANTÉ

**Avec l'âge, les personnes peuvent développer des problèmes de santé ou des besoins médicaux supplémentaires.** Les entretiens menés dans le cadre du projet GOLD ont montré que les besoins en matière de soins et d'ergonomie augmentent avec l'âge, ce qui rend souvent indispensable la mise en place d'équipes plus importantes de soignants dans les établissements accueillant des personnes en situation de handicap âgées afin de fournir des soins qui vont au-delà de la simple hygiène.

Certaines structures du secteur du handicap ont également opté pour des changements institutionnels plus profonds afin de fournir de meilleurs soins aux personnes qu'elles accompagnent, par exemple :

- Création du rôle de « coordinateur médical » pour compléter celui de coordinateur pédagogique.
- Mise en place d'unités de vie spécialisées.
- L'achat d'équipements spécifiques, tels que des tasses à découpe et des chariots à médicaments.

**La mise en réseau avec des professionnels de santé externes** qui savent comment travailler avec des patients en situation de handicap ou qui ont de l'expérience dans ce domaine peut également contribuer à assurer un bon suivi médical. Toutefois, cela nécessite que les aidants aient une bonne connaissance des services d'aide externes auxquels ils peuvent potentiellement faire appel.

Enfin, avoir accès à des soins de santé aussi près que possible de son lieu de résidence, voire directement sur place, peut faciliter considérablement le suivi médical régulier et préventif.

## Pratique inspirante – Établissements médico-sociaux spécialisés en France

Les Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM) sont des établissements médico-sociaux spécialisés qui ont vu le jour en France en 2002. Ils sont destinés à accueillir des adultes en situation de handicap qui ont besoin d'une aide pour accomplir les gestes de la vie quotidienne et d'une surveillance médicale continue. Certains de ces établissements ont été spécialement adaptés pour répondre aux besoins évolutifs des résidents âgés en situation de handicap. Ils offrent un hébergement sécurisé et accessible aux personnes qui ne peuvent pas travailler en raison de leur handicap. Les résidents bénéficient d'un soutien quotidien pour les activités essentielles (hygiène, repas, mobilité), ainsi que de soins médicaux et paramédicaux personnalisés. Le cadre opérationnel de ces établissements se caractérise par l'intégration d'équipes multidisciplinaires composées de professionnels de la santé, notamment des médecins et des infirmières, ainsi que des thérapeutes, des éducateurs et du personnel de service. Ensemble, ces professionnels établissent des stratégies de soins sur mesure visant à maintenir ou à améliorer la santé, l'autonomie et l'engagement social des résidents. Les programmes comprennent des ateliers thérapeutiques, des activités physiques et culturelles adaptées, ainsi que des modifications des infrastructures telles que des salles de bains et des espaces communs accessibles. L'objectif général de ces initiatives est de favoriser le bien-être, de réduire l'isolement social et de maintenir les capacités fonctionnelles face au vieillissement ou à des handicaps complexes.

# POURQUOI ET COMMENT ADAPTER LES EMPLOIS DU TEMPS, LES ACTIVITÉS ET L'ENVIRONNEMENT DE VIE ?

# GESTION DU TEMPS ET RITUELS

Toutes les entrevues menées dans le cadre du projet GOLD ont souligné l'importance d'ajuster les horaires quotidiens des personnes en situation de handicap afin de mieux refléter l'évolution de leurs besoins et le ralentissement du rythme de vie associé au vieillissement.

Avec l'âge, les personnes peuvent avoir besoin de plus de temps pour leurs routines matinales ou leurs repas et expriment souvent le besoin de se reposer ou de passer des moments au calme pendant la journée. Cela nécessite parfois un changement d'approche important pour les équipes, qui étaient habituées à des horaires comprenant de nombreuses activités visant à développer les compétences. Soutenir une personne vieillissante peut signifier que le maintien de ses capacités et de son bien-être général devient une priorité, plutôt que de se concentrer uniquement sur la progression.

## Équipe d'un centre de soins pour personnes en situation de handicap :

« Nous n'allons plus proposer trop d'activités, car c'est mieux pour eux ainsi. La question est : que faisons-nous maintenant ? L'introduction d'une activité « cocooning » a déstabilisé les éducateurs, car ils ne savaient pas vraiment ce qu'ils étaient censés faire. Cela nécessite un véritable changement de paradigme. Après avoir supervisé ces séances, nous avons réaffirmé l'importance de prendre notre temps, même lorsqu'il s'agit simplement de choisir une tenue avec la personne plutôt que de la choisir pour elle, de discuter un peu... Ce sont des choses que nous devons apprendre, car elles ne sont pas toujours intuitives. »

## L'importance des rituels

Les activités de recherche du projet GOLD montrent que les rituels jouent un rôle crucial dans la vie des personnes en situation de handicap à mesure qu'elles vieillissent, leur offrant stabilité, sécurité et repères dans leur routine quotidienne :

- **Réduction de l'anxiété** : les rituels aident à structurer la journée, ce qui peut réduire l'anxiété et la confusion, en particulier chez les personnes ayant des troubles cognitifs. La répétition des activités quotidiennes contribue à créer un environnement prévisible et rassurant.
- **Fournir des repères temporels et spatiaux** : les routines régulières ancrent les individus dans le temps et l'espace, favorisant la stabilité émotionnelle et mentale, essentielle à leur bien-être.
- **Maintenir les capacités** : la répétition d'activités familières contribue à renforcer les compétences et à maintenir certaines capacités fonctionnelles plus longtemps.
- **Favoriser l'indépendance** : en intégrant des rituels dans les activités quotidiennes, les personnes peuvent continuer à accomplir certaines tâches de manière autonome, ce qui renforce leur sentiment de compétence et d'indépendance.
- **Renforcer les liens sociaux** : les activités ritualisées telles que les repas pris en commun et les loisirs encouragent les interactions sociales et renforcent les liens avec la famille, les amis et les soignants.
- **Faciliter les transitions** : les rituels peuvent aider à faciliter les transitions entre différentes activités ou moments de la journée, réduisant ainsi l'agitation et la confusion.



## L. (52 ans, personne en situation de polyhandicap) :

« Pour moi, le buffet du vendredi matin et les fêtes d'anniversaire mensuelles sont importants. J'ai vraiment l'impression d'avoir trouvé ma place et d'être apprécié. »

# ADAPTER LES ACTIVITÉS

Outre un emploi du temps quotidien allégé, les activités proposées peuvent également être repensées afin de mieux tenir compte des nouveaux besoins et capacités des personnes en situation de handicap à mesure qu'elles vieillissent. Il est primordial de continuer à proposer des activités aux personnes en situation de handicap vieillissantes. Elles favorisent la stimulation cognitive et physique, créent des moments d'interaction sociale, sont source de plaisir et favorisent un sentiment de bien-être.

## W.S. (58 ans, personne porteuse de sclérose en plaques) :

« Ce serait formidable d'avoir des offres pour les personnes âgées en situation de handicap sur le thème de la numérisation, quelque chose comme un cours d'informatique. Cela m'intéresserait, mais il n'existe encore rien de tel. Davantage d'activités de loisirs encadrées amélioreraient encore mon expérience des soins. J'aimerais faire plus d'activités artistiques et manuelles, mais j'ai besoin de quelqu'un pour me guider. Il devrait y avoir des activités de loisirs adaptées aux personnes âgées en situation de handicap, telles que des jeux, des groupes d'artisanat, etc. »

Pour écouter le témoignage de W.S., regardez son interview complète sur la chaîne GOLD :



L'idée n'est pas nécessairement de repenser complètement les activités proposées, mais plutôt de se concentrer sur ce que les personnes en situation de handicap apprécient comme point de départ, tout en tenant compte des contraintes liées à leur âge afin de travailler sur les ajustements possibles.

## L. (kinésithérapeute travaillant dans un foyer pour personnes en situation de handicap) :

« Mon credo est d'éviter de faire des activités juste pour le plaisir. Il est plus important de s'assurer que les activités répondent vraiment aux besoins et aux désirs de la personne. »



En outre, il est essentiel **de préserver autant que possible l'autonomie de la personne dans les activités quotidiennes qui la concernent directement** (les repas, la toilette et l'habillement, par exemple). Ces moments sont idéaux pour repérer les changements dans les capacités d'une personne. De plus, ils peuvent constituer des moments privilégiés pour l'aidant et la personne aidée, même s'ils peuvent nécessiter plus de temps.

Les entretiens menés dans le cadre du projet GOLD ont souligné l'importance de **lutter contre l'isolement social des personnes en situation de handicap vieillissantes**. Cela peut se faire en organisant des événements sociaux adaptés où les personnes peuvent interagir activement ou simplement observer, en fonction de leurs capacités et de leurs souhaits.

**A. (infirmière) :**

*« Il faut davantage d'activités de loisirs, car ces personnes mènent une vie très isolée. Lorsqu'elles cessent de travailler, elles perdent le contact avec la société. Elles n'ont ni enfants ni petits-enfants, et leur réseau social s'est réduit comme peau de chagrin. C'est pourquoi il est important de leur proposer davantage d'activités afin qu'elles puissent participer à la vie sociale et ne s'isolent pas. »*

**N.Z. (70 ans, personne en situation de handicap intellectuel) :**

*« J'aimerais faire les choses que j'aime, comme regarder la télévision, discuter avec mon colocataire. J'aimerais faire des choses amusantes, comme sortir prendre un bon café ou une glace. J'aime grignoter à la maison et parler au téléphone avec mes sœurs, elles comptent beaucoup pour moi. »*



## MAINTENIR UN MODE DE VIE SAIN

Comme nous l'avons vu, rester actif est essentiel pour maintenir les capacités fonctionnelles de la personne, éviter le risque de surpoids (activité physique) et cultiver une vie sociale. En outre, il est essentiel de **mettre en place les conditions propices au maintien d'un mode de vie sain afin de limiter les risques de vieillissement pathologique**.

Cela implique, par exemple :

- Une alimentation équilibrée. Avec l'âge, les personnes en situation de handicap peuvent perdre le plaisir de manger, comme n'importe quelle autre personne âgée. Cependant, une alimentation adéquate est l'une des clés d'un vieillissement en bonne santé. Certaines adaptations peuvent contribuer à rendre les repas plus agréables, par exemple en réaménageant la salle à manger pour la rendre plus calme, en utilisant des aides techniques (tasses à bec, couverts adaptés, etc.) ou en adaptant les aliments eux-mêmes (en les coupant en petits morceaux, par exemple)
- Une bonne hygiène bucco-dentaire
- Un sommeil suffisant et de qualité
- Fournir des soins médicaux de base (vaccinations, dépistages, examens réguliers)

## ADAPTER L'ENVIRONNEMENT

Lorsque l'état de santé des personnes prises en charge le permet, des adaptations plus ciblées peuvent être mises en place pour améliorer leur quotidien et répondre aux besoins liés au vieillissement. **Plus une personne en situation de handicap dispose d'aides techniques répondant à ses besoins à un âge avancé, plus elle peut rester autonome longtemps** (aides à la station debout, lits médicalisés, fauteuils roulants de qualité, ordinateurs avec synthèse vocale, couverts spéciaux, tasses, accoudoirs, aide à l'habillement, etc.).

Le paragraphe ci-dessous résume certaines des idées qui ont émergé des entretiens et des recherches menés dans le cadre du projet GOLD :

- Aménager des espaces calmes dans les parties communes
- Déplacer la chambre de la personne au rez-de-chaussée pour lui éviter d'avoir à monter des escaliers
- Installer des équipements de salle de bain pour faciliter l'accès à la douche/baignoire

**L. (psychologue avec 22 ans d'expérience dans un service de réadaptation sociale) :**

*« Pour commencer, nous aurions besoin d'installations et de contextes adaptés à leurs besoins. Les structures devraient disposer d'espaces conçus avec une attention particulière aux couleurs et au mobilier afin de garantir une atmosphère ordonnée et un environnement épuré. »*

Dans la mesure du possible, il est toujours conseillé d'impliquer la personne porteuse de handicap dans l'organisation et l'aménagement des espaces de vie afin de répondre au mieux à ses besoins.

# SOUTENIR LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP VIEILLISSANTES : LE RÔLE DES AIDANTS INFORMELS, DES PROFESSIONNELS ET DES STRUCTURES DE SOINS

## FAMILLES ET AIDANTS

Le rôle des aidants proches et les questions relatives à la relation entre les professionnels et les familles ont été longuement abordés lors des entretiens menés dans le cadre du projet GOLD.

**Dans la mesure du possible, il est important que les professionnels entretiennent une relation de confiance et un dialogue ouvert avec la famille de la personne en situation de handicap.** Cela peut être particulièrement utile pour identifier les signes de vieillissement chez la personne. Cela dit, il peut être difficile pour un aidant proche d'accepter que la personne qu'il soutient vieillit, ce qui rend cette conversation plus compliquée.

### Établir une relation de confiance entre les aidants familiaux et les professionnels

Établir une relation de confiance avec la famille d'une personne en situation de handicap demande un certain investissement, mais offre de nombreux avantages à long terme.

- Les professionnels doivent prendre le temps d'écouter les préoccupations et les besoins de la famille sans les interrompre et prévoir suffisamment de temps pour cela.
- Les professionnels doivent faire preuve de transparence dans les informations qu'ils fournissent. Il est également recommandé d'éviter d'utiliser des termes techniques ou du jargon médical.
- Respectez les opinions et les décisions de chacun, même si elles diffèrent des vôtres.
- Reconnaissez l'expertise et les connaissances de l'autre personne.
- Les professionnels doivent impliquer la famille dans les décisions relatives aux soins et à l'hébergement. Ils doivent travailler ensemble pour trouver des solutions adaptées aux besoins de la personne en situation de handicap.

Cette relation peut également **aider à détecter les signes d'épuisement chez les aidants** et, par conséquent, aider la famille à planifier à l'avance des solutions qui pourraient alléger leur charge quotidienne tout en continuant à répondre aux nouveaux besoins de la personne en situation de handicap.



#### A. (aidant proche d'une personne tétraplégique) :

« Au début, je prenais ce rôle très à cœur, avec beaucoup d'énergie, d'attention, de responsabilité et de respect, et avec le soutien total de mon mari. Mais avec le temps, cela a changé et c'est devenu de plus en plus difficile en raison d'un manque total de reconnaissance. »



L. (52 ans, personne en situation de polyhandicap) :

« Mes besoins n'ont pas beaucoup changé, mais papa n'était plus capable de me porter ou de me laver, et maman était déjà décédée. Donc, les choses ne fonctionnaient tout simplement plus. »

Les aidants proches que nous avons interrogés dans le cadre du projet GOLD ont mis en évidence plusieurs besoins qui pourraient faciliter leur vie quotidienne lorsqu'ils s'occupent d'une personne âgée en situation de handicap :

- Des équipes pour soutenir les aidants à domicile, en nombre suffisant et correctement formées pour faire face aux défis liés au vieillissement.
- De meilleures interactions entre les services sociaux et les services de santé
- Des groupes de soutien ou des forums pour les aidants afin de briser l'isolement social qu'ils ressentent
- Un soutien psychologique régulier et accessible
- Accès à une formation pratique sur le vieillissement et le handicap
- Soutien/outils pour identifier les structures les plus adaptées - si transfert nécessaire de la personne de son domicile vers un établissement.

L. (assistante sociale) :

« Nous avons besoin d'espaces, pas de murs. Nous avons besoin d'opportunités, d'endroits où nous pouvons rester ensemble et ne pas nous isoler. J'entends beaucoup de parents dire : « Nous avons été abandonnés. »

Pour écouter le témoignage de L., regardez son interview complète sur la chaîne GOLD :



A. (mère d'une personne en situation de handicap âgée) :

« Pour un meilleur accompagnement, je pense qu'il serait très utile d'avoir un soutien émotionnel. Je pense également que ces institutions devraient nous fournir, à nous les aidants, une formation spécialisée. »

## BESOINS DE FORMATION DES PROFESSIONNELLS

Les entretiens menés dans le cadre du projet GOLD ont confirmé le besoin urgent de former les professionnels des deux secteurs (aînés et handicap) afin qu'ils comprennent mieux les questions spécifiques liées au vieillissement des personnes en situation de handicap et les intègrent dans leur travail. Il a également été reconnu qu'il serait utile que **ces outils de formation soient conçus de manière transversale afin de faciliter le partage des connaissances entre ces deux secteurs** qui, en fin de compte, connaissent des réalités très différentes et ont rarement l'occasion de travailler ensemble.

Les professionnels interrogés dans le cadre du projet GOLD ont mis en évidence les besoins suivants en termes de compétences et de connaissances :

### ■ Connaissances :

- Connaissances de base sur les défis liés au vieillissement pour les professionnels du secteur du handicap, et sur les questions liées au handicap pour les professionnels du secteur aînés.
- Manipulation et ergonomie
- Connaissance du réseau médico-social local afin de faciliter la transition vers d'autres structures appropriées si nécessaire
- Connaissances de base du cadre législatif et réglementaire, y compris les droits des personnes en situation de handicap âgées.
- Formation spécifique sur les soins de fin de vie
- Techniques d'animation pour proposer des activités adaptées aux personnes âgées
- Utilisation des technologies et des aides techniques
- Le concept de « projet de vie » et les outils pour le mettre en œuvre

### ■ Compétences et savoir-faire:

- Écoute et observation
- Compréhension des signes du vieillissement et des besoins émergents de la personne
- Capacité d'adaptation (être capable de reconsidérer ses pratiques)
- Empathie
- Patience
- Capacité à établir une relation de confiance avec les personnes en situation de handicap, leurs familles et les autres professionnels des secteurs médical et social susceptibles de travailler avec elles
- Capacité à travailler en équipe, y compris au sein d'une équipe multidisciplinaire





## Pratiques inspirantes – Programmes de formation disponibles

**Particip.AGE** est un projet Erasmus+ qui vise à favoriser l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap intellectuel âgées en développant une formation en ligne destinée à la fois aux professionnels qui les accompagnent et aux personnes elles-mêmes afin de favoriser leur intégration sociale.



Le **projet AGID** propose une plateforme internationale d'apprentissage en ligne comprenant six modules destinés aux professionnels travaillant avec des personnes en situation de handicap intellectuel âgées. Basé sur la méthodologie de l'enquête appréciative, le projet garantit que la formation est fondée sur les besoins et les aspirations réels des utilisateurs, de leurs familles et des professionnels qui les accompagnent.



**ANFFAS Trentino** a développé une formation composée de cinq modules, destinée aux professionnels de l'éducation, de la santé et des soins qui travaillent quotidiennement avec des personnes en situation de handicap, dans le but d'améliorer leurs compétences spécifiques en matière de vieillissement, de comorbidités, de démence et de changements comportementaux. Le cours aborde des aspects tels que la physiologie et la pathologie du vieillissement chez les personnes en situation de handicap, la classification clinique des principaux troubles neurocognitifs (DNM), l'utilisation d'outils de dépistage et de suivi (NTG, AFAST, CDS), les stratégies psychosociales fondées sur des preuves, les soins de fin de vie, ainsi que le soutien aux aidants.

## AU NIVEAU ORGANISATIONNEL

**Au-delà de la pratique professionnelle individuelle, le vieillissement des personnes en situation de handicap a un impact plus large sur le fonctionnement des services et des établissements de soins.** Les entretiens menés dans le cadre du projet GOLD ont révélé que ce sujet peut être sensible pour les équipes des secteurs du handicap et aînés.

Il est pourtant essentiel que le vieillissement soit abordé non seulement au niveau individuel, mais aussi aux niveaux structurel et organisationnel.

**S'adapter à cette réalité peut impliquer de revoir la coordination des soins, d'ajuster les horaires quotidiens, de réviser les structures des équipes, de redéfinir les rôles professionnels et même de repenser la conception des espaces.** Plusieurs entretiens menés dans le cadre du projet GOLD ont également mentionné les avantages d'avoir des points de contact spécialisés dans le vieillissement dans les établissements pour personnes en situation de handicap - et inversement, des points de contact spécialisés dans le handicap dans les établissements pour personnes âgées.



Pour soutenir ces changements et impliquer efficacement le personnel, il peut être utile **d'organiser des forums de discussion collectifs afin de partager les conclusions, d'identifier les besoins émergents et d'élaborer des solutions.** Les équipes pourraient par exemple explorer les questions suivantes :

- Comment le vieillissement des résidents affecte les ressources humaines et matérielles de l'organisation
- Le développement d'outils et de processus communs pour faciliter le dialogue et fournir un soutien ciblé à la personne prise en charge sur les questions liées au vieillissement
- Les possibilités de soutien et de collaboration au niveau local

Enfin, il existe un intérêt manifeste pour **la création de groupes locaux réunissant des organisations des deux secteurs** (handicap et soins aux personnes âgées). Ces groupes d'échange permettent aux acteurs des différents secteurs de mieux se connaître. Ce faisant, ils créent une relation de confiance qui facilitera les transferts de soins entre les secteurs.

**R. (directeur technique) :**

*« Nous n'avons pas besoin de tout avoir ici (...) Notre politique consiste à voir ce qui se fait ailleurs, dans la communauté, avec quoi nous pouvons nous associer et apprendre à innover et à devenir plus autonomes. »*

## Pratique inspirante – Un partenariat entre des professionnels du secteur du handicap et les maisons de repos (Belgique)

Un groupe de professionnels du secteur du handicap souhaitant partager leurs expériences quotidiennes en matière de soutien et chercher des réponses aux nombreuses questions et défis soulevés par le vieillissement des personnes en situation de handicap intellectuel a été créé à Bruxelles (BE). L'objectif principal de ce groupe, appelé **Brux'ainés** est d'encourager les professionnels travaillant avec des adultes en situation de handicap intellectuel vieillissants à réfléchir et à engager la discussion, dans le but de leur fournir le meilleur soutien possible. Le groupe travaille également en partenariat avec des maisons de repos et de soins à Bruxelles susceptibles d'accueillir des personnes en situation de handicap intellectuel âgées afin de développer un réseau de partenaires de confiance.





# GOLD

GETTING OLDER  
WITH A DISABILITY

GOLD - G.A. N° 2024-1-FR01-KA220-ADU-00024495



AGFE



Cofinancé par  
l'Union européenne