

La vieillesse et le handicap

I. Introduction

Suite à l'allongement de l'espérance de vie, nous assistons au vieillissement de la population et à l'augmentation du nombre de personnes âgées et très âgées. Ce phénomène engendre une multitude de nouveaux besoins et nécessite la mise en place de nouvelles structures afin d'assurer un vieillissement qui soit le plus satisfaisant possible pour tous.

En effet, dans notre société tournée vers la productivité, les personnes âgées ont souvent le sentiment d'être mises à l'écart. De plus, avec l'âge, certaines difficultés apparaissent, on ne peut plus faire autant de choses qu'auparavant et tout demande un peu plus de temps.

Mais que signifie vieillir pour les personnes handicapées ? Quelle signification la vieillesse revêt-elle pour elles ? Comment peuvent-elles vivre au mieux cette ultime étape de leur vie ? Les mêmes questions se posent à leur entourage, vieillissant lui aussi.

En tant qu'association qui défend les droits des personnes handicapées, ces questions nous préoccupent. En effet, les états de dépendance de ces personnes handicapées vieillissantes vont vers des besoins d'assistance de plus en plus grands et engendrent une quantité de besoins nouveaux auxquels il va falloir répondre.

Par son vieillissement, la personne handicapée passe souvent de l'état de dépendance à celui de dépendance accrue. Ainsi, le rôle de notre association est de veiller à un accompagnement adéquat afin de garantir une qualité de vie acceptable aux personnes handicapées vieillissantes.

Avant de développer plus avant ce qui suit, il convient d'apporter quelques précisions sur la notion de personne âgée telle qu'on l'entend dans le cadre de cette analyse.

En effet, l'AWIPH et le service bruxellois ont « fixé » l'âge de la vieillesse à 65 ans puisqu'une des conditions d'admission aux aides est de ne pas avoir atteint cet âge lors de l'introduction de la première demande d'intervention.

La personne âgée et la personne handicapée vieillissante seront donc traitées de façon différente selon que le handicap survient avant ou après 65 ans.

Ceci dit, pour analyser le vieillissement chez la personne handicapée, on se réfèrera plusieurs fois au cours de cette analyse à la situation de la personne âgée en général.

II. Développement

Pour débiter cette analyse, il est intéressant de se pencher sur le questionnement que provoque le vieillissement chez la personne âgée.

Il faut savoir que la vieillesse représente une période importante de la vie au cours de laquelle les personnes âgées ont besoin de trouver un sens à l'avancée en âge, aux investissements sociaux, culturels, intellectuels, affectifs, à la maladie, à la souffrance et à la mort. Vieillir, c'est passer à une autre phase de sa vie, c'est aussi une étape de l'existence pendant laquelle chacun doit pouvoir poursuivre son épanouissement.

Pertes et déclin associés à la vieillesse

Le Docteur Renée Sebag-Lanoë¹ évoque une série de pertes exprimée par la personne âgée :

« Perte des capacités motrices qui restreint l'espace. Perte des facultés mentales qui entrave la communication. Perte de la vue et de l'ouïe qui aggrave l'isolement. Perte de l'autonomie de vie qui supprime la liberté. Perte de la cohérence du langage, voire du langage tout court, qui raréfie la relation à autrui. Perte de l'identité propre, qu'organise si bien la vie collective. Perte des proches et des relations qui donnent leur prix à la vie. Perte d'un passé qui s'estompe. Perte d'un futur qui se rétrécit inexorablement dans « l'ici et maintenant ». Perte des intérêts anciens et des petits désirs qui annonce la perte du désir de vivre. Perte de la santé que remplacent les maladies. Perte du narcissisme que sapent impitoyablement les déficits successifs. Perte du corps-plaisir qu'envahit la douleur... ».

Cette longue énumération nous permet de constater à quel point les pertes et déclin associés à l'âge avancé peuvent être variés et donc plus ou moins handicapants. La personne âgée, tant valide que handicapée, devra, face à ces pertes, commencer par faire un travail de deuil qui mènera à l'acceptation de la nouvelle situation.

Le processus d'acceptation

En ce qui concerne le processus d'acceptation, la personne handicapée a, si on peut dire, une longueur d'avance sur la personne valide vieillissante. En effet, la personne handicapée a déjà dû intégrer dans son image de soi les éléments fonctionnels, comportementaux et sociaux que son handicap induit. Bien avant

¹ SEBAG-LENOE R., ce docteur dirige un service de long et moyen séjour gériatrique à l'hôpital Paul Brausse à Villejuif.

la vieillesse, elle a apprivoisé le manque d'autonomie lié à son handicap.

Ceci dit, au stade de l'acceptation, il s'agit avant tout pour la personne vieillissante d'effectuer un travail intérieur et un cheminement personnel au cours duquel un soutien psychologique sera parfois nécessaire. En effet, ce processus dépend avant tout de la perception qu'une personne a d'elle-même et de sa situation. Autrement dit, un handicap mineur peut être très mal vécu par certaines personnes et à l'inverse, une déficience plus sévère peut n'avoir qu'un impact réduit sur la personne qui en est atteinte.

La réaction d'adaptation et le concept de bien-être

Après l'acceptation vient la réaction d'adaptation qui peut s'appuyer d'une part sur les ressources personnelles de la personne handicapée vieillissante et, d'autre part, sur les moyens mis en place par les pouvoirs publics. Ces ressources et ces moyens devraient idéalement contribuer à aider la personne handicapée vieillissante à conserver une qualité de vie satisfaisante.

Ceci nous amène tout naturellement à s'interroger sur un concept assez difficile à cerner car il relève plus de la perception personnelle que d'une mesure objective, celui du bien-être. Les différentes recherches menées en gérontologie apprennent que deux paramètres jouent un rôle déterminant et cela autant chez la personne valide vieillissante que chez la personne handicapée vieillissante.

Le soutien social constitue le premier de ces paramètres. L'isolement face à un réseau social réduit voire inexistant est l'une des raisons pour lesquelles certaines personnes ont une faible satisfaction générale alors que les personnes qui disposent d'un réseau social adéquat sont mieux protégées par rapport aux événements stressants et aux situations difficiles de la vie.

L'autre paramètre important est le sentiment de maîtrise que la personne a d'elle-même et de la situation. Ainsi, une personne qui a l'impression qu'elle a le choix et qu'elle peut elle-même décider de ce qui est le mieux pour elle ne sera que faiblement affectée par un événement ou une situation qui objectivement serait pourtant cataloguée comme stressante ou difficile.

Les actions à mener par les pouvoirs publics

Les ressources personnelles de la personne handicapée vieillissante étant le plus souvent insuffisantes, il s'agit principalement de pouvoir compter sur l'existence de moyens que les pouvoirs publics auront mis en place.

Les pouvoirs publics lorsqu'ils décident des politiques à mener doivent donc être attentifs aux deux paramètres que nous avons évoqués plus haut : d'une part, garantir autant que faire se peut le libre choix du mode de vie et du domicile de la personne handicapée vieillissante et, d'autre part, limiter son isolement en favorisant le maintien du réseau social existant et en développant de nouvelles formes de solidarité.

Concrètement, il faut veiller à ce que les personnes handicapées vieillissantes puissent continuer à vivre dans leur milieu de vie habituel aussi longtemps qu'elles le souhaitent. Il faut pour cela pouvoir proposer une palette complète de solutions allant d'un accompagnement très léger à un accompagnement intense en favorisant le développement des équipes multidisciplinaires de soins à domicile. Cela permet aux personnes handicapées vieillissantes de conserver leurs repères et leurs habitudes de vie.

Lorsqu'un hébergement en institution s'avère malgré tout nécessaire, il faut que les personnes handicapées vieillissantes puissent avoir le choix. Pour garantir ces choix, il convient d'assurer une diversité suffisante de l'offre en matière d'accueil en favorisant le développement de nouvelles infrastructures.

Une dernière possibilité serait de proposer des solutions intermédiaires à mi-chemin entre le domicile et l'institution comme par exemple des maisons de quartier, habitations adaptées à la prise en charge de personnes âgées atteintes d'handicaps gérables globalement.

Un autre aspect à ne pas négliger est celui de l'aménagement des espaces publics. Les urbanistes aussi doivent prendre en compte les handicaps de la population pour rendre les lieux publics et les transports en commun accessibles à tous afin de faciliter les déplacements et la participation à la vie sociale et culturelle.

III. Conclusion

Si le phénomène du vieillissement de la population est bien connu, celui du vieillissement des personnes handicapées l'est moins. Les répercussions de ce dernier pour les prochaines années seront pourtant évidentes car les personnes nécessitant une forte assistance et un encadrement important constitueront une tranche non négligeable de la population.

En étudiant les processus psychologiques mis en œuvre au cours du vieillissement et en abordant le concept du bien-être, nous avons tenté de déterminer les besoins spécifiques de la personne handicapée vieillissante afin de pouvoir y répondre le plus adéquatement possible. Il en ressort que deux paramètres semblent déterminants : d'une part, l'existence d'un soutien social, d'autre part, le sentiment d'autonomie et de maîtrise personnelle.

Le défi à relever est de taille : comment la société pourra t-elle offrir les moyens nécessaires pour garantir une qualité de fin de vie acceptable aux personnes handicapées vieillissantes ?

En dehors des moyens financiers à mettre en œuvre, deux pistes sont à creuser : la recherche et l'information.

La recherche multidisciplinaire sur le vieillissement et la dépendance devrait être une priorité. En effet, seule la recherche peut permettre une meilleure connaissance des déficiences et des maladies liées à l'âge et faciliter leur prévention et leur traitement. Le développement d'une recherche en gérontologie peut à la fois améliorer la qualité de vie des personnes âgées dépendantes et diminuer leurs souffrances.

Quant à l'information, elle est primordiale. En effet, l'ignorance aboutit trop souvent à une exclusion qui ne prend pas en compte les capacités restantes ni les désirs des personnes handicapées vieillissantes. C'est pourquoi, l'ensemble de la population devrait être informé des difficultés qu'éprouvent ces personnes pour qu'il soit admis par tous qu'elles ont droit au respect absolu de leur liberté d'adulte et de leur dignité d'être humain.

Faire toucher du doigt la réalité du problème et sa complexité peut être une puissante action de prévention. Il s'agit là précisément d'une des missions de l'ASPH.

IV. Bibliographie

BEE H., « *Psychologie du développement, les âges de la vie* », De Boeck Université, 1997.

BERGER L. et D. Mailloux-Poirier, « *Personnes âgées, une approche globale : démarche de soins par besoins* », Editions Etudes Vivantes, 1989.

De BEAUVOIR S., « *La Vieillesse* », Gallimard, Paris, 1970.

SEBAG-LENOE R., « *Vieillesse, pertes et deuils. Les réactions des soignants* », Médecine et Hygiène, n°1564, mai 1984.

Responsable de l'analyse : Gisèle Marlière
Secrétaire Nationale de l'ASPH

Chargée de l'analyse : Valérie Glaude
Educatrice Spécialisée

Date : 29 octobre 2007