

Autodétermination et vieillissement des personnes avec déficience intellectuelle. Des repères pour penser le processus de vieillissement acteur et l'individualisation des réponses

Romina Rinaldi, Érika Wauthia, Chloé Croes

DANS **VIE SOCIALE** 2022/4 (N° 40), PAGES 145 À 159
ÉDITIONS **ÉRÈS**

ISSN 0042-5605

ISBN 9782749277387

DOI 10.3917/vsoc.224.0145

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2022-4-page-145.htm>



CAIRN.INFO
MATIÈRES À RÉFLEXION

Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...

Flashez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour Érès.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Autodétermination et vieillissement des personnes avec déficience intellectuelle. Des repères pour penser le processus de vieillissement acteur et l'individualisation des réponses

Romina Rinaldi, Erika Wauthia, Chloé Croes

145

Parler de vieillissement dans le contexte de la déficience intellectuelle, c'est sans doute s'accorder sur le fait que les personnes qui vieillissent avec une déficience intellectuelle rencontrent des besoins, traversent des processus, qui sont à la fois similaires et différents de ceux présents pour la population dite *générale*.

Similaires, parce que le processus démographique de l'allongement de l'espérance de vie se généralise aux personnes avec déficience intellectuelle ; à l'exception de l'existence de conditions génétiques spécifiques (par exemple syndrome de Down) ou de comorbidités somatiques multiples qui pourraient impacter celle-ci. Il y a encore quelques dizaines d'années, la fin de l'âge adulte et la vieillesse n'étaient que peu étudiées chez ce public (Bigby, 2002 ; Reppermund et Trollor, 2016). Aujourd'hui, il s'agit d'un sujet d'attention prioritaire. Plusieurs recherches tentent ainsi d'identifier les besoins d'accompagnement des personnes et de leur famille (Bigby,

Romina Rinaldi est chargée de cours et chef de service, service d'orthopédagogie clinique de l'université de Mons, Belgique (faculté de psychologie et des sciences de l'éducation), et présidente de l'Association pour l'innovation en orthopédagogie.

Erika Wauthia est chargée de projet, ASBL Association pour l'innovation en orthopédagogie, université de Mons.

Chloé Croes est responsable de formation, ASBL Association pour l'innovation en orthopédagogie, université de Mons.

2008 ; McCausland *et al.*, 2010), notamment dans la planification de leur futur (Jokinen, 2006), les barrières au vieillissement dans la communauté (Bigby, 2008) ou encore le soutien à apporter aux aidants, particulièrement les aidants vieillissants (Clark, 2007).

Avec cette généralisation du processus démographique émergent donc des enjeux similaires au niveau du « bien vieillir », sur lequel nous reviendrons par la suite. De façon préliminaire et synthétique, *bien vieillir*, que l'on ait une déficience intellectuelle ou non, implique de gérer au mieux l'émergence de problématiques somatiques et/ou psychosociales liées à l'avancée en âge ; mais également le maintien d'une qualité de vie et de formes de participation sociale qui représentent des facteurs protecteurs dans le processus de vieillissement (Gutiérrez *et al.*, 2018 ; Zahodne, 2021).

Toutefois, pour les personnes qui vieillissent sans déficience intellectuelle (DI), ces dimensions de la qualité de vie et de la participation sociale se posent souvent pour la première fois ou presque, alors qu'elles ont déjà jalonné le parcours de vie de l'adulte avec déficience intellectuelle. Cela renvoie dès lors à la spécificité d'un accompagnement des personnes vieillissant avec une déficience intellectuelle, qui irait au-delà des aspects transversaux (« similaires ») liés aux enjeux d'une augmentation de l'espérance de vie et au vieillissement des populations ; notamment en raison de vulnérabilités accrues chez ce public. Par exemple, en termes de prévention des problématiques de santé, les adultes avec déficience intellectuelle sont plus vulnérables aux déterminants sociaux de la santé (Alonso-Sardón *et al.*, 2019 ; Chapman *et al.*, 2018 ; Emerson, 2011 ; Friedman, 2021 ; Sakellariou et Rotarou, 2017). De plus, dans le processus de vieillissement, ces problématiques de santé globale varient à la fois en prévalence, mais aussi dans leur présentation clinique dans la déficience intellectuelle (Haveman *et al.*, 2011), ce qui peut retarder ou compromettre l'identification des problématiques somatiques et psychoaffectives chez ce public vieillissant avec une DI (Rinaldi *et al.*, 2021 ; Rinaldi et Batselé, 2022). Par ailleurs, au-delà de l'état de santé globale, il peut exister chez ce public des vulnérabilités préexistantes au vieillissement dans le pouvoir de dire et d'agir. Enfin, le vieillissement, en tant que transition, peut amener des ruptures et/ou un effritement du réseau social des personnes. Des recherches récentes (Bigby, 2008) mettent en évidence que l'âge est un facteur significativement et négativement associé à la taille du réseau social et à la fréquence des contacts au sein de celui-ci pour des personnes vieillissantes avec déficience intellectuelle. Or, il apparaît que, même à l'âge adulte, le réseau social des personnes avec DI est déjà soumis à d'importantes restrictions en comparaison à des adultes sans DI (Robertson *et al.*, 2001), mais aussi comparé à des adultes avec d'autres types de handicaps (Lippold et Burns, 2009).

À ces égards, les personnes qui vieillissent avec une déficience intellectuelle sont dès lors susceptibles de faire l'objet de ce que l'on peut appeler des formes de *double discrimination* ou *désavantage corrosif*, c'est-à-dire qu'un désavantage ou une vulnérabilité dits primaires (ici les vulnérabilités bio-psychosociales qui peuvent être liées à la DI) sont susceptibles d'en entraîner d'autres (De-Shalit et Wolff, 2007 ; Fitzgerald et Hurst, 2017), qu'elles soient psychosociales ou somatiques.

Il ne s'agit bien entendu pas d'une fatalité, mais d'un repère pour engager une vigilance accrue aux besoins des personnes vieillissant avec une déficience intellectuelle et une réflexion continue sur les pratiques d'accompagnement qui permettent de penser la continuité des parcours, la complexité et l'hétérogénéité des besoins.

■ RÉUSSIR SON VIEILLISSEMENT ?

Cette vigilance et cette réflexion de fond sur les pratiques impliquent sans doute en premier lieu de se questionner sur la notion du *bien vieillir* ou du *vieillessement réussi* (de l'anglais *successful aging*) (Ng et Ho, 2020). La conception d'un vieillissement « réussi » remonte environ à cinquante ans désormais et de nombreux modèles se sont succédé pour circonscrire et opérationnaliser ce concept. L'ensemble de ces modèles s'accordent sur le fait que le vieillissement réussi est un concept multidimensionnel qui associe le bien-être physique, mental, social et spirituel. Certains modèles récents (Feng et Straughan, 2017 ; García-Lara *et al.*, 2017) développent des standards assez élevés pour ces états de bien-être, définissant comme composantes d'un vieillissement réussi des critères comme l'absence de maladie, l'absence de handicap, des habiletés cognitives préservées, une performance physique adéquate, une participation sociale active, une bonne santé, etc. Alors que pour d'autres, l'important est de se fixer des objectifs tout au long de la vie, tout en prenant en compte les perceptions du vieillissement et les expériences de vie passées. Ainsi, promouvoir la réussite du vieillissement tiendrait également dans la création de nouveaux rôles et responsabilités pour les personnes âgées (Rowe et Kahn, 2015).

Toutefois, le concept même de vieillissement réussi pourrait s'avérer limitant pour penser les politiques et l'accompagnement relatifs aux personnes qui vieillissent avec une déficience intellectuelle. Il s'agirait alors de changer le paradigme en orientant l'objectif non pas vers la notion de « réussite » – qui suggère implicitement que la présence même d'un handicap ou d'une maladie chronique met la personne en échec par défaut et qui accorde une trop grande importance à l'autonomie fonctionnelle et à l'indépendance

en tant qu'indicateurs – mais vers celle d'un *vieillessement actif* (Ng et Ho, 2020).

L'Organisation mondiale de la santé (2002) définit le vieillissement actif comme une responsabilité non plus individuelle, mais sociale, qui est façonnée par un ensemble de facteurs d'ordre social, politique et économique. Il s'agit alors d'un processus qui vise à optimiser les opportunités pour la santé, la participation et la sécurité afin d'améliorer la qualité de vie des personnes vieillissantes. En ce sens, le vieillissement actif est considéré comme un processus se déroulant tout au long de la vie, comprenant des activités à la fois physiques et mentales, et qui devrait être un objectif atteignable pour chaque individu, y compris les personnes vulnérables. Le focus n'est dès lors plus la notion de maintien de l'autonomie et de l'indépendance, mais bien de la qualité de vie.

En considérant le vieillissement dans une perspective socio-écologique et en mettant le curseur des mesures sociales, politiques et économiques non pas sur l'autonomie, mais bien sur la qualité de vie, le paradigme du vieillissement actif ouvre un champ de réflexion pour (re)penser les pratiques d'accompagnement du vieillissement en société.

Néanmoins, cette notion de vieillissement actif a également été controversée ; notamment au regard de l'emphase implicite qu'elle met sur la « rentabilité attendue » au travers du processus du vieillissement – l'*activité* n'étant alors considérée que comme une métaphore de la santé, de l'autonomie et de la longévité (Katz, 2000).

Nous pensons dès lors qu'au-delà du vieillissement actif, les considérations devraient s'orienter vers une perspective plus individuelle, qui pourrait prendre comme point de référence le concept de *qualité de vie*. C'est en effet sous l'impulsion des théories et modèles de la qualité de vie que le champ du handicap a pu donner l'impulsion de pratiques pour penser la relation entre la structure des services, le rôle des professionnels, et le respect des droits fondamentaux et des besoins des personnes en situation de handicap.

Brown (1999) rappelait ainsi que « la prestation de services devrait être recentrée sur la qualité de vie [...] pour répondre aux principes selon lesquels toute personne présentant une déficience intellectuelle a le droit de mener une vie de qualité, et que cela nous place devant trois objectifs de service, à savoir maintenir ou améliorer (1) les bonnes conditions de vie, (2) le bonheur de chaque personne, et (3) les moyens dont disposent les personnes pour mener une vie épanouissante de leur propre choix » (traduction libre).

Le concept de qualité de vie a ainsi fourni les modèles et concepts pour penser une vision positive de la santé, centrée sur la santé globale des personnes (plutôt que sur les maladies), leurs ressources (et pas uniquement leurs faiblesses), avec une perspective préventive dans laquelle la personne est un partenaire à part entière. Plutôt que de *vieillir actif*, il s'agit alors de permettre aux individus de *vieillir acteur*.

VERS UNE INTÉGRATION PLUS FLEXIBLE ET UNE MUTUALISATION DES POLITIQUES D'ACCOMPAGNEMENT

Une telle philosophie d'accompagnement du vieillissement implique naturellement des défis systémiques qui viennent notamment interroger la communication et les ponts qui peuvent être créés entre les secteurs dits « du handicap » et ceux « du vieillissement ». À ce jour, chaque secteur, chaque système possède sa propre histoire, sa propre culture, sa propre expertise. La réflexion proposée ici, si elle se veut la plus générale possible, ne saurait être complètement indépendante du contexte de réflexion qui est le nôtre, notamment sur un plan législatif et structurel, en Belgique francophone.

De façon synthétique, nous pouvons schématiser ces éléments comme proposé au sein de la figure 1.

Figure 1. Synthèse libre des dimensions pertinentes pour l'identification des secteurs.

Secteur vieillissement	Secteur handicap
Dépendance « historique » au secteur plus large des soins de santé « Culture » biomédicale Paradigme du soin	Secteur « différencié » du secteur des soins de santé « Culture » socio-écologique Paradigme de l'accompagnement

Dans le contexte géographique et politique qui nous occupe, le secteur du vieillissement – entendu comme l'ensemble des politiques et services destinés aux personnes âgées – a longtemps été lié au secteur des soins de santé auquel il garde, pour une partie des services et des actes, une dépendance structurelle et économique. À cet égard, nous le considérons comme fondamentalement influencé par une « culture » biomédicale centrée sur le diagnostic catégoriel, les symptômes et les déficits, ayant une visée curative ou réadaptative ; et structuré par un paradigme du *soin* dans lequel l'individu est un patient envers lequel des actes techniques ou humains sont dirigés. En parallèle, le secteur du handicap – entendu comme l'ensemble des politiques et services destinés aux personnes reconnues

handicapées – s’est autonomisé depuis le milieu des années 1990 de la tutelle politique et structurelle des soins de santé (INAMI, Institut national d’assurance maladie-invalidité). Sous l’influence de cette autonomie, mais aussi sous l’impulsion de mouvements plus larges pour les droits des personnes en situation de handicap, ce secteur a pu développer des réponses propres, une vision socio-écologique des usagers et un paradigme centré sur l’accompagnement, dans lequel le professionnel est un facilitateur/médiateur et l’usager une personne reconnue dans son individualité et sa citoyenneté, définie en termes de difficultés mais aussi de ressources et de projet.

Depuis 2019 et de façon officielle, une partie de l’organisation des services d’accompagnement du vieillissement est sous la tutelle régionale d’un seul et même organisme en termes d’agrément et de financement, l’Agence pour une vie de qualité ou AVIQ, qui est également responsable depuis 1994 de l’intégration des personnes handicapées. Toutefois, nous savons à quel point quelques années ne suffisent pas à créer le lien, voire la perméabilité, dans les secteurs et les pratiques et à l’heure actuelle, ces secteurs continuent d’exister de façon relativement indépendante – à l’exception d’initiatives de liaison locales telles que la cellule mobile de référence handicap et vieillissement.

Par ailleurs, la perméabilité totale et le transfert pur et simple des réponses ne sont ni possibles ni souhaitables. Néanmoins, il est possible de penser la création de liens entre les secteurs et les pratiques pour faire émerger les réponses dans une forme de continuité et de mutualisation de bonnes pratiques communes.

L’actualité semble d’ailleurs indiquer que les questions qui se posent relient déjà les deux secteurs de façon substantielle. Notamment, et à titre d’exemple, dans l’objectif d’améliorer la qualité de vie dans les maisons de repos et de soins, une série d’expériences pilotes a été menée sous l’impulsion de la ministre régionale de la Santé en 2022. Les deux secteurs sont aussi traversés par les questions de l’émergence, mais surtout du déploiement des projets individualisés dans l’accompagnement, ou encore des moyens et pratiques pour répondre à des besoins individuels dans un contexte de vie collectif.

Dans cette perspective, chaque secteur a à apporter à l’autre et porte également une forme de responsabilité pour penser la transition des personnes afin d’éviter les pertes et les ruptures dans les parcours de vie.

■ L'AUTODÉTERMINATION COMME REPÈRE

À partir de là, nous pouvons poser la question comme suit : à partir des ressources et configurations actuelles, comment penser des politiques d'accueil et de planification qui respectent les besoins transversaux tout en tenant compte des dimensions spécifiques ?

Pour penser des réponses adaptées, notamment dans la gestion des transitions, une proposition pourrait être de prendre comme repère le concept d'autodétermination.

Comme nous l'avons souligné, les concepts ont pu avoir un impact majeur sur la façon de penser l'accompagnement et les services dans le champ du handicap. De la même façon que, progressivement, depuis les années 1990, le concept de qualité de vie a permis de développer un vocabulaire commun pour penser la relation entre la structure des services, le rôle des professionnels, et le respect des droits fondamentaux et des besoins des personnes en situation de handicap (Cummins, 2016), l'autodétermination semble un point de repère prometteur, à la fois en tant qu'indicateur de bonnes pratiques, mais aussi comme levier vers des politiques d'accueil de la personne qui vieillit avec une déficience intellectuelle centrées sur ses besoins.

En effet, le concept d'autodétermination fait partie intégrante des dimensions de la qualité de vie telles que modélisées spécifiquement pour les personnes avec déficience intellectuelle (Jenaro *et al.*, 2005) ; et des études ont pu montrer les relations significatives entre autodétermination et qualité de vie dans cette population cible (Lachapelle *et al.*, 2005).

Ce concept fait référence à l'ensemble des compétences qui aident la personne à mener à bien des actions qui sont importantes pour elle dans sa vie – choisir entre différentes options, défendre ses opinions, avoir des buts personnels, se fixer des objectifs réalistes, etc. – ainsi qu'aux occasions et opportunités qui lui sont fournies par son environnement physique et relationnel de développer ces compétences (Abery et Stancliffe, 2003 ; Wehmeyer, 2003). Il renvoie également à la volonté personnelle d'exercer un contrôle sur son propre comportement, à partir de motivations intrinsèques, dans l'objectif de satisfaire des besoins psychologiques fondamentaux comme l'autonomie, le sentiment de compétence et le sentiment d'appartenance (Ryan et Deci, 2000).

Dès lors, si, historiquement, l'autodétermination a été conceptualisée dans le contexte du développement de l'adolescence et du processus d'individuation vers l'âge adulte, il est désormais

entendu que le fait de devenir une personne autodéterminée débute dès la petite enfance et continue tout au long de la vie, et que cette perspective, dite *lifespan*, est particulièrement importante pour tenir compte du rôle des familles, des amis, de la communauté et de l'environnement dans le soutien et l'augmentation des occasions pour la personne en situation de handicap de devenir plus autodéterminée (Heller *et al.*, 2011).

Cette perspective n'est pas sans impliquer un certain nombre de défis lorsqu'il s'agit de considérer la période du vieillissement. En effet, comme nous l'avons mentionné, nos cultures occidentales portent encore collectivement des représentations selon lesquelles le vieillissement réussi correspond principalement au maintien de l'autonomie et de l'indépendance individuelle (plutôt qu'au *care* collectif et à l'interdépendance des sociétés orientales). À ce titre, il est d'autant plus aisé de confondre l'autodétermination et l'autonomie, alors même que ces concepts sont au moins partiellement différents¹ et qu'un focus trop important sur l'indépendance et l'autonomie fonctionnelle pourrait exclure les personnes les plus vulnérables de l'accompagnement vers l'autodétermination.

L'idée ici n'est pas de faire le développement complet des théories de l'autodétermination, mais d'essayer de clarifier le concept en lien avec la question du vieillissement.

À cet égard, Christina Ekelund et son équipe (2014) proposent une analyse de concept spécifique à la question du vieillissement (pour des personnes sans DI). L'essentiel d'une analyse de concept consiste à déterminer et à définir les attributs d'un concept particulier et l'on suppose que le groupe d'attributs les plus fréquemment associés au concept donne l'aperçu le plus large de sa signification pratique à partir d'une revue de la littérature disponible.

Cette analyse met en évidence quatre grands attributs pour l'autodétermination dans le champ du vieillissement. Ces attributs sont les suivants :

1. Dans certaines théories, dont la théorie fonctionnelle de l'autodétermination de Wehmeyer (2003), l'une des compétences fonctionnelles vers l'autodétermination est l'autonomie. Toutefois, cette *autonomie* ne représente qu'une partie du modèle, d'une part, et, d'autre part, cette autonomie renvoie à la *capacité de décider et d'agir, laquelle n'exclut pas la relation d'aide, mais bien la contrainte d'autrui*. D'autres modèles, dont celui de Ryan et Deci (2000), font en revanche une distinction plus claire entre autonomie et autodétermination, arguant que l'autodétermination est avant tout le reflet des valeurs, des choix et des intérêts de la personne et qu'en ce sens, l'indépendance et la productivité d'une personne peuvent être des indicateurs d'autonomie, mais qu'ils ne renseignent pas sur l'expérience subjective dans le déploiement de l'autodétermination de la personne (Emond-Pelletier et Joussemet, 2014 ; Moller *et al.*, 2006).

– **l'autodétermination dans le quotidien** : cet attribut renvoie aux opportunités pour une personne de prendre des décisions pour l'organisation des activités de la vie quotidienne (par exemple en termes d'horaires, de fréquence, de modalités...). Les activités de la vie quotidienne telles que les actes d'hygiène ou les repas sont en effet fréquemment porteuses de sens pour tout un chacun. L'autodétermination est alors un processus qui permet de respecter l'engagement (authentique) dans ces activités et le contrôle qui y est exercé (respect des préférences, des valeurs... ou encore la possibilité de les réaliser, même partiellement). Ce sont souvent ces actes du quotidien qui ont le meilleur potentiel pour une réelle individualisation des pratiques ;

– **l'autodétermination et les professionnels** : cet attribut concerne à la fois les connaissances que les professionnels sont amenés à avoir sur les droits des personnes qu'ils accompagnent, mais aussi les attitudes qu'ils vont déployer pour favoriser l'*empowerment* des « usagers ». Cela renvoie à la question des politiques de service et à la façon dont celles-ci sont pensées, aux indicateurs choisis pour évaluer la qualité des pratiques et de l'organisation des services ;

– **l'autodétermination et la santé** : il est question dans ce cas des possibilités des personnes âgées à faire des choix et décider pour elles-mêmes dans les activités quotidiennes dans le but de promouvoir leur santé. Il s'agit alors pour les professionnels de repérer les comportements qui favorisent déjà la santé globale, mais aussi de permettre aux personnes âgées d'être informées sur leur santé, tant dans une perspective de prévention que lorsqu'un problème survient, afin de prendre les décisions les plus éclairées ;

– **l'autodétermination versus la contradiction des droits** : cet attribut décrit le droit des personnes âgées à avoir du contrôle sur des situations dans lesquelles elles seraient restreintes *ou dépendantes d'autres personnes ou soumises à des contraintes de sécurité*. Le plus souvent, le raisonnement est que la contrainte matérielle, légale, administrative... (administration de la personne, restrictions de mobilité, traitement pharmacologique...) « annule » toute possibilité de choix et de contrôle par défaut. Il s'agit d'un raisonnement erroné ; particulièrement au regard de l'existence de droits humains fondamentaux et inaliénables.

En guise de synthèse et comme recommandé par les principes méthodologiques des analyses de concept, les auteurs proposent de décliner les attributs du concept pour illustrer quatre types de « cas pratiques » : un *cas type* (qui possède tous les attributs du concept), un *cas borderline* (qui ne possède pas tous les attributs du concept),

un *cas connexe* (qui différencie plus clairement l'autonomie et l'autodétermination) et un *cas contraire* (illustrant par la négative les attributs du concept). Pour ce faire, Eklund *et al.* (2014) utilisent l'exemple de la gestion de l'hygiène personnelle, « lieu » d'autodétermination s'il en est pour les personnes âgées et/ou en situation de handicap. Les cas évoqués parlent de personnes vivant seules à leur domicile et éprouvant des difficultés pour ce type de tâches. De façon synthétique, dans le *cas type*, la personne peut décider du moment (jours) où le professionnel du service de soins à domicile l'aide à prendre sa douche, mais aussi de la façon de le faire ; ces personnes se connaissent et se respectent, et le professionnel laisse la personne effectuer la partie de l'action qu'elle peut encore faire seule. Dans le *cas borderline*, la personne dépend à la fois du service d'aide à domicile et d'un service de soins pour panser les plaies. Elle obtient dès lors l'aide nécessaire pour prendre sa douche, accepte le moment choisi, mais celui-ci n'est pas conforme à ce qu'elle aurait souhaité, plutôt à une organisation de deux types de service. Dans le *cas contraire*, la personne est en fauteuil roulant, elle peut encore effectuer certaines activités de la vie quotidienne, mais *tout prend plus de temps*. Les professionnels de l'aide à domicile lui font prendre une douche deux fois par semaine, mais ne lui permettent pas de décider du moment ou de la façon dont elle souhaite participer à cette tâche.

Bien qu'intéressante, cette analyse de concept reste très attachée à la notion de possession des facultés cognitives, mettant régulièrement en lien la « capacité cognitive » et celle de « connaître et décider pour soi-même ». Puisque cette étude est le reflet et la synthèse de la littérature alors disponible dans le champ du vieillissement, il semble primordial d'engager à nouveau à considérer que l'autodétermination est un cadre de pratique possible, quel que soit le degré de difficultés d'une personne, y compris si celles-ci sont cognitives.

Pour ce faire, il est utile de pouvoir s'appuyer sur des référentiels complémentaires, pensés pour les personnes ayant des besoins complexes et multiples. Une approche probante est celle du *soutien actif centré sur la personne* (*person-centred active support*) (voir pour exemple : Beadle-Brown *et al.*, 2021), qui a pour objectif de fournir une vie de qualité pour les personnes souffrant de troubles neurodéveloppementaux graves à sévères en les aidant à s'engager directement dans les activités de la vie quotidienne, au sein de leur lieu de vie ou de la communauté. Cette approche, développée en lien direct avec les mesures de désinstitutionnalisation ayant eu cours en Grande-Bretagne, reconnaît que le fait de fournir un logement dans la communauté est loin d'être suffisant et que sans la formation des professionnels de l'accompagnement, les risques de pérennisation

du modèle institutionnel sont importants. Il s'agit d'une approche *universelle* – applicable à tous les dispositifs de soutien et d'accompagnement – qui *reflète la responsabilité de tous les professionnels* dans l'organisation et la planification (par exemple, de l'éducateur qui accompagne dans le quotidien à travers des activités porteuses de sens à la direction/coordination qui voit cet engagement de la personne comme un objectif et un indicateur de la qualité de l'accompagnement). Cette approche est enfin centrée sur *l'engagement dans des activités porteuses de sens*, qui vont varier en fonction de la personne et des compétences et ressources des professionnels qui l'accompagnent. Par engagement, on entend le fait de favoriser la participation active (même partielle) à une activité ou une interaction (par rapport à la passivité, par exemple la personne n'est peut-être pas capable de choisir le programme de la machine à laver, mais peut trier le linge). L'engagement est une notion flexible qui va de « faire l'activité ou partie de l'activité seul » à « faire l'activité ou une partie de l'activité ensemble », en passant par « prendre le lead dans la tâche » ou « s'y joindre comme participant actif ». Les activités devraient quant à elles être variées et ancrées dans le quotidien : ce sont les loisirs, l'éducation, le travail, le bénévolat, les tâches domestiques... mais aussi les interactions et relations sociales avec les pairs, les voisins, les membres de la communauté, de la famille, les professionnels, etc. Enfin, et c'est sans doute l'aspect le plus souvent « mis de côté » dans l'accompagnement, ces activités devraient être porteuses de sens, c'est-à-dire *orientées vers un but et permettant d'accroître l'autonomie de la personne dans son environnement et/ou de créer/maintenir des relations sociales*. Une activité porteuse de sens est idéalement une activité *réelle* (réalisée de façon authentique, dans un contexte réel), *appropriée à l'âge* et qui respecte *les intérêts, valeurs et choix de la personne* (même si elle ne peut les exprimer verbalement²).

■ ENJEUX ET PERSPECTIVES

En conclusion, sous réserve d'amorcer une approche réflexive qui permette des liens réels entre les secteurs du handicap et du vieillissement, l'autodétermination pourrait être un point de repère prometteur pour penser un accompagnement éthique et centré sur les besoins pour les personnes qui vieillissent avec un handicap (Heller *et al.*, 2011), mais sans doute également pour initier des pratiques

2. À cet égard, on ne saurait assez souligner l'importance de l'observation comportementale et de la connaissance de la personne dans son présent, mais aussi dans son histoire et dans ce que ses proches et les autres professionnels peuvent repérer afin d'élaborer et expérimenter des « modes de communication » qui ne dépendent pas de la parole. À cette fin, les essais et les opportunités données à la personne sont autant d'occasions de pratiquer ces échanges.

probantes pour chaque personne âgée, dans une perspective plus universelle.

En effet, l'autodétermination se joue avant toute chose dans le quotidien de la personne, et dans des pratiques d'accompagnement qui tiennent compte de son individualité – de ses intérêts, son histoire, ses préférences –, qu'elle ait vécu ou non avec une déficience intellectuelle, qu'elle soit en pleine possession de ses facultés physiques et cognitives ou non, qu'elle soit « indépendante » ou non.

Cela implique de pouvoir ancrer cette autodétermination dans des actes, des gestes, des relations tangibles. En ce sens, chaque moment a du potentiel. Un accompagnement centré sur la personne et sur son projet, par exemple, est moins une formalité administrative à laquelle un professionnel ou un groupe de professionnels s'astreint annuellement, mais plutôt une connaissance active de la personne, la recherche des opportunités de développement, d'engagement, d'épanouissement tout au long de la vie, la recherche des modes de communication, l'observation, le respect et le maintien des capacités, les principes de participation dans ses choix et son quotidien, même si cette participation doit être partielle.

L'autodétermination se déploie également dans l'attention portée aux choix que la personne peut faire, au fait de la rendre actrice de son parcours de vie, particulièrement aux moments de transition et de mutation que peut impliquer l'avancée en âge : se questionner, par exemple, sur la façon de penser le passage d'un lieu de vie à l'autre, élaborer des plans individualisés qui permettent d'éviter la perte de relations significatives ou l'isolement, parler de la vie et de la mort, repérer les préférences de la personne pour planifier un environnement de vie et de fin de vie dans la dignité, donner à la personne l'occasion de posséder et comprendre les informations sur sa santé et celle des personnes qui comptent pour elle afin de se projeter dans l'avenir, vivre les rites funéraires, etc.

Parce qu'elle remet au centre les droits fondamentaux de chaque personne indépendamment des contraintes et restrictions (cognitives, physiques, légales, environnementales...) et qu'elle porte l'attention sur l'engagement dans les choix et les activités porteurs de sens, l'autodétermination donne un cadre pour penser l'individualisation des réponses pour l'accompagnement au *vieillir acteur* de tout individu, mais aussi la vigilance nécessaire aux barrières systémiques et ruptures dans le vieillissement des personnes en situation de handicap.

■ RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- ABERY Brian H., STANCLIFFE Roger J. 2003. « An ecological theory of self-determination: Theoretical foundations », dans Michael L. Wehmeyer, Brian H. Abery, Dennis E. Mithaug, Roger J. Stancliffe (sous la direction de), *Theory in Self-determination. Foundations for Educational Practice*, Springfield, Charles C. Thomas Publisher, p. 25-42.
- ALONSO-SARDÓN Montserrat, IGLESIAS-DE-SENA Helena, FERNÁNDEZ-MARTÍN Luz Celia, MIRÓN-CANELO José Antonio. 2019. « Do health and social support and personal autonomy have an influence on the health-related quality of life of individuals with intellectual disability? », *BMC Health Services Research*, 19(1), p. 1-10.
- BEADLE-BROWN Julie, BEECHAM Jennifer, LEIGH Jennifer *et al.* 2021. « Outcomes and costs of skilled support for people with severe or profound intellectual disability and complex needs », *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(1), p. 42-54.
- BIGBY Christine. 2002. « Ageing people with a lifelong disability: Challenges for the aged care and disability sectors », *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27(4), p. 231-241.
- BIGBY Christine. 2008. « Beset by obstacles. A review of Australian policy development to support ageing in place for people with intellectual disability », *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33(1), p. 76-86.
- BROWN Ivan. 1999. « Embracing quality of life in times of spending restraint », *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 24(4), p. 299-308.
- CHAPMAN Hazel M., LOVELL Andrew, BRAMWELL Ros. 2018. « Do health consultations for people with learning disabilities meet expectations? A narrative literature review », *British Journal of Learning Disabilities*, 46(2), p. 118-135.
- CLARK Phillip G. 2007. « Understanding aging and disability perspectives on home care. Uncovering facts and values in public-policy narratives and discourse », *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, 26(S1), p. 47-62.
- CUMMINS Robert A. 2016. « Quality of life », dans Nirbhay Singh (sous la direction de), *Handbook of Evidence-Based Practices in Intellectual Disabilities*, Berlin, Springer, p. 169-229.
- DE-SHALIT Avner, WOLFF Jonathan. 2007. *Disadvantage*, Oxford et New York, Oxford University Press.
- EKELUND Christina, DAHLIN-IVANOFF Synneve, EKLUND Kajsa. 2014. « Self-determination and older people. A concept analysis », *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 21(2), p. 116-124.
- EMERSON Eric. 2011. « Health status and health risks of the “hidden majority” of adults with intellectual disability », *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(3), p. 155-165.

- EMOND-PELLETIER Julie, JOUSSEMET Mireille. 2014. « Le soutien à l'auto-détermination des personnes ayant une déficience intellectuelle », *Revue de psychoéducation*, 43(1), p. 37-55.
- FENG Qiushi, STRAUGHAN Paulin Tay. 2017. « What does successful aging mean? Lay perception of successful aging among elderly Singaporeans », *Journals of Gerontology – Series B Psychological Sciences and Social Sciences*, 72(2), p. 204–213.
- FITZGERALD Chloë, HURST Samia. 2017. « Implicit bias in healthcare professionals: A systematic review », *BMC Medical Ethics*, 18(1).
- FRIEDMAN Carli. 2021. « Social determinants of health, emergency department utilization, and people with intellectual and developmental disabilities », *Disability and Health Journal*, 14(1), 100964.
- GARCÍA-LARA Juan Miguel Antono, NAVARRETE REYES Ana Patricia, MEDINA-MÉNDEZ R. *et al.* 2017. « Successful aging, a new challenge for developing countries: The Coyoacán cohort », *Journal of Nutrition, Health and Aging*, 21(2), p. 215-219.
- GUTIÉRREZ Melchor, TOMÁS José Manuel, CALATAYUD Pablo. 2018. « Contributions of psychosocial factors and physical activity to successful aging », *The Spanish Journal of Psychology*, 21, E26.
- HAVEMAN Meindert, PERRY Jonathan, SALVADOR-CARULLA Luis *et al.* 2011. « Ageing and health status in adults with intellectual disabilities: Results of the European POMONA II study », *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 36(1), p. 49-60.
- HELLER Tamar, SCHINDLER Abigail, PALMER Susan B. *et al.* 2011. « Self-determination across the life span: Issues and gaps », *Exceptionality*, 19(1), p. 31-45.
- JENARO Cristina, VERDUGO Miguel Angel, CABALLO Cristina *et al.* 2005. « Cross-cultural study of person-centred quality of life domains and indicators. A replication », *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), p. 734-739.
- JOKINEN Nancy S. 2006. « Family quality of life and older families », *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), p. 246-252.
- KATZ Stephen. 2000. « Busy bodies. Activity, aging, and the management of everyday life », *Journal of Aging Studies*, 14(2), p. 135-152.
- LACHAPPELLE Yves, WEHMEYER Michael L., HAELEWYCK Marie-Claire *et al.* 2005. « The relationship between quality of life and self-determination: An international study », *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), p. 740-744.
- LIPPOLD T., BURNS Jan. 2009. « Social support and intellectual disabilities: A comparison between social networks of adults with intellectual disability and those with physical disability », *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(5), p. 463-473.

- MCCAUSLAND Darragh, GUERIN Suzanne, TYRRELL Janette *et al.* 2010. « Self-reported needs among older persons with intellectual disabilities in an Irish community-based service », *Research in Developmental Disabilities*, 31(2), p. 381-387.
- MOLLER Arlen C., RYAN Richard M., DECI Edward L. 2006. « Self-determination theory and public policy. Improving the quality of consumer decisions without using coercion », *Journal of Public Policy Marketing*, 25(1), p. 104-116.
- NG Betsy, HO Gloria. 2020. « Healthy aging. Concepts and chronological relevance », dans *Self-Determination Theory and Healthy Aging*, Berlin, Springer, p. 3-19.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. 2002. « Active ageing. A policy framework », *The Aging Male*, 5(1), p. 1-37.
- REPPERMUND Simone, TROLLOR Julian N. 2016. « Successful ageing for people with an intellectual disability », *Current Opinion in Psychiatry*, 29(2), p. 149-154.
- RINALDI Romina, BATSELÉ Élise. 2022. « “Is it my job?” An exploratory qualitative analysis of medical specialists’ adaptation strategies when addressing the health needs of people with intellectual disabilities », *Journal of Intellectual Disabilities*, à paraître.
- RINALDI Romina, DUPLAT Jordan, HAELEWYCK Marie-Claire. 2021. « Is health a priority? Examining health-related support needs in adults with intellectual disability through a self-determination framework », *Journal of Intellectual Disabilities*, 26(3).
- ROBERTSON Janet, EMERSON Eric, GREGORY Nicky *et al.* 2001. « Social networks of people with mental retardation in residential settings », *American Association on Mental Retardation*, 39(3), p. 201-214.
- ROWE John W., KAHN Robert L. 2015. « Successful aging 2.0. Conceptual expansions for the 21st century », *Journals of Gerontology – Series B Psychological Sciences and Social Sciences*, 70(4), p. 593-596.
- RYAN Richard M., DECI Edward L. 2000. « Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development and well-being », *American Psychologist*, 55(1), p. 68-78.
- SAKELLARIOU Dikaios, ROTAROU Elena S. 2017. « The effects of neoliberal policies on access to healthcare for people with disabilities », *International Journal for Equity in Health*, 16(1), p. 1-8.
- WEHMEYER Michael L. 2003. « A functional theory of self-determination: Definition and categorization », dans Michael L. Wehmeyer, Brian H. Abery, Dennis E. Mithaug, Roger J. Stancliffe (sous la direction de), *Theory in Self-determination. Foundations for Educational Practice*, Springfield, Charles C. Thomas Publisher, p. 174-181.
- ZAHODNE Laura B. 2021. « Psychosocial protective factors in cognitive aging. A targeted review », *Archives of Clinical Neuropsychology. The Official Journal of the National Academy of Neuropsychologists*, 36(7), p. 1266-1273.