



# *Vieillir en situation de handicap*

## *Handicap and Aging*



DG Éducation et culture

Programme pour l'éducation et  
la formation tout au long de la vie

Ce projet a été financé avec le soutien de la Commission européenne.  
Cette publication (communication) n'engage que son auteur et la  
Commission n'est pas responsable de l'usage qui pourrait être fait  
des informations qui y sont contenues.

Un partenariat Grundtvig 2010 - 2012

# Partenaires

## Bischöfliches Generalvikariat Aachen

Abteilung "Pastoral in Lebensräumen"

Klosterplatz 7

D - 52062 Aachen

En charge de la coordination du partenariat  
de 2010 à 2011 : Hannes PETERS

"Handicap and Aging" a été mené à bien par quatre partenaires venant de France, des Pays-Bas, d'Allemagne et du Luxembourg.



Kirche im  
Bistum Aachen



Eglise Catholique à Luxembourg  
Katholische Kirche in Luxemburg

## Service Diocésain de Pastorale des Personnes Ayant un Handicap

Rue Michel Welter 29

LU - 2730 Luxembourg

En charge de la coordination du partenariat  
de 2011 à 2012 : Patrick DE ROND

## Service national de la catéchèse et du catéchuménat

58 Avenue de Breteuil

F - 75007 Paris



CONFÉRENCE  
des évêques  
de France



Op de Bies  
onderdeel van Koraal Groep

## Op de Bies, werkstichting van Koraalgroep

Hereweg 145

NL - 6373 VH Landgraaf

## Démarche

A travers  
différentes rencontres et  
un contact mail régulier,  
les partenaires ont pu  
réaliser un travail  
sur l'avenir  
et l'accompagnement des  
personnes vieillissantes  
en situation  
de handicap mental.

Pour commencer, les partenaires ont examiné ***la condition des personnes en situation de handicap*** dans leurs pays respectifs. Cette première étude a conduit à une comparaison des conditions de vie dans chacun des pays. Une des constatations de cette analyse est que les systèmes de prises en charge sont très différents dans chacun d'entre eux.

Une deuxième étape consistait à ***analyser les besoins spécifiques*** des personnes vieillissantes en situation de handicap mental. A cette fin les partenaires ont élaboré un questionnaire commun pour interroger des personnes concernées elles-mêmes. Les partenaires ont en interviewé quelques unes afin de pouvoir rédiger une synthèse qui a permis de déduire les demandes et aspirations.

Dès le début du partenariat, nous nous sommes rendus compte de la nécessité d'avoir un apport théorique et un échange plus large. C'est ainsi que nous avons décidé d'intégrer un colloque dans le partenariat. Ainsi nous avons co-organisé cet évènement du 21 au 25 mars 2011 à Cernay en France. Le colloque nous a permis d'avoir un ***éclairage théorique sur la thématique, un échange de bonnes pratiques*** ainsi qu'une ***sensibilisation aux besoins en formation continue*** des accompagnants de cette population.

Les rencontres dans les différents pays concernés nous ont permis d'approfondir différentes expériences nationales<sup>1</sup>. En Allemagne, des structures de 'community care' ont été discutées. Au Luxembourg, l'expérience de formation d'accompagnants est mise en avant. En France, plusieurs modules de formation pour accompagnants (bénévoles et professionnels) et pour les personnes vieillissantes en situation de handicap sont conçus et mis en place. Les discussions éthiques ont pris une large place, avec un accent particulier sur les nouvelles exigences législatives aux Pays Bas.

Ce document constitue une étape sur le chemin. Autant qu'il documente des apports élémentaires et des produits de notre travail partagé, il nous reste des terrains à explorer :

Les formations et modules élaborés, pratiqués par des nouveaux partenaires, vont nourrir la qualité de l'accompagnement du vieillissement.

Par la suite, il s'agira de rendre les réseaux (régionaux, nationaux et transnationaux) d'accompagnement plus porteurs et plus solides.

<sup>1</sup> Voir sommaire.

La totalité du travail est consultable sur le site [www.handicap-et-eglises.eu](http://www.handicap-et-eglises.eu)

## La situation des personnes handicapées mentales vieillissantes

### La problématique

« Les besoins des personnes vieillissantes handicapées mentales », un sujet qui n'est que récemment entré dans le champ des observations. De ce fait, il n'existe que quelques rares recherches qui prennent en compte cette spécificité ; peu de publications font état d'observations concernant leur situation particulière.

En Europe, le nombre de personnes en situation de handicap mental qui atteignaient l'âge de la retraite est resté longtemps peu significatif. Néanmoins, depuis la fin du 20<sup>ème</sup> siècle, on observe une prise de conscience autour de l'évolution de la pyramide des âges des personnes handicapées mentales. On commence à prendre en compte la réalité de leur avancée en âge.

### Un fait nouveau

L'accroissement du nombre de personnes handicapées mentales, concernées par le vieillissement, est une donnée assez semblable dans les quatre pays de l'Union concernés par le processus Grundtvig : l'Allemagne, les Pays Bas, le Luxembourg et la France.

Mais elle n'est pas perçue de la même manière dans ces pays. Dans trois pays ce fait est attribué à une amélioration de la prise en charge médicale des personnes en situation de handicap. Il a été rendu possible par une dynamique double : la médecine a fait des progrès considérables en médecine néo-natale, dans la prise en charge de maladies chroniques et en gériatrie, mais c'est également l'image de la personne en situation de handicap elle-même qui entre en ligne de compte. Actuellement, il y a un consensus sociétal pour les faire profiter des traitements disponibles. De multiples autres facteurs comme la nutrition entrent en ligne de compte.

Par contre le groupe de travail a mis en évidence une situation particulière, celle de l'Allemagne. Les explications données par des auteurs allemands lient ce fait étroitement à l'extermination des personnes handicapées durant le nazisme et à l'arrivée d'une génération née après la deuxième guerre mondiale.<sup>2</sup> Ceci les empêche de prendre en considération le fait que la même évolution de la pyramide des âges est observée bien après 1945 dans les autres pays d'Europe.

Ainsi, une même réalité trouve des approches explicatives différentes et complémentaires à travers l'Europe. Celles-ci prennent en compte des aspects historiques, sociologiques et médicaux.

<sup>2</sup> Voir également l'étude comparative internationale présentée par Heyberger, Dominique et autres lors du colloque à Cernay

## 1. Situation et besoins

➤ Largement discuté par les partenaires, cette partie de notre travail a fait l'objet de maintes relectures. Elles nous ont mieux permis de prendre en compte les réalités de nos pays respectifs.

➤ La traduction allemande en ce qui concerne la situation et l'enquête des besoins se trouve en annexe A 1.

➤

## Des tensions nouvelles

Cette situation incite différents acteurs des sociétés occidentales à réagir :

- Les financeurs publics et privés se trouvent confrontés à des exigences, exprimées de façon implicite ou explicite, de la part d'associations, d'institutions, de parents etc.
- Des extrapolations de type démographique et médico-social incitent à réfléchir à la façon de répondre à cette situation inédite.
- Les contraintes, souvent budgétaires, se heurtent à la nécessité d'intégrer des données cadre telles qu'elles sont exprimées par la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées promulguée en 2006, signée par les Pays Bas en 2007, ratifiée en Allemagne en 2009, en France en 2010 et au Luxembourg en 2011.

En France, la loi de 2005 a largement influé sur de nombreux domaines, comme au Pays Bas la mise en place d'un nouveau dispositif, intitulé ZZP (Zorg Zwaarte Pakketten), qui concerne la retraite des Personnes en situation de handicap mental. Ce n'est qu'au Luxembourg que cette tension est présente de façon moins sensible.

## Des défis nouveaux

Il se dessine là une des dynamiques que le colloque 2011 a également fait apparaître. Les personnes handicapées mentales vieillissantes sont, dans nos sociétés occidentales, de plus en plus exposées à une individualisation de prise en charge. La pression s'accroît sur la famille et des partenaires éventuels, ainsi que sur des services de prise en charge rémunérés par la personne. Ceci contraste fortement avec le fait qu'elles avaient, en tant qu'enfants et jeunes, bénéficié de nombreux services de la société.<sup>3</sup>

La raréfaction des contacts sociaux est significative. Cette observation forme un contraste, assez paradoxal, avec la situation des personnes en situation de handicap mental qui vieillissent dans des sociétés émergentes : elles connaissent en tant qu'enfants et jeunes une prise en charge très insuffisante ; mais le nombre et la diversité de leurs contacts sociaux ne se réduisent pas avec l'avancée en âge.

<sup>3</sup> [http://www.handicap-et-eglises.eu/wp-content/uploads/2011/10/Frankreich-März-2011\\_2-franz.pdf](http://www.handicap-et-eglises.eu/wp-content/uploads/2011/10/Frankreich-März-2011_2-franz.pdf)

# 1. Situations et besoins

... suite

## Approche de la problématique par le groupe de travail

Pendant assez longtemps (variable selon les pays et les institutions), des aspects paternalistes ou maternants prévalaient dans les rapports avec des personnes en situation de handicap. Puis les termes de « prise en charge » ou « d'administration de soins » sont arrivés ; ils étaient l'expression d'une première recherche d'un changement dans les rapports entre personnes handicapées mentales et les personnes qu'elles côtoient de manières personnelle ou professionnelle.

Car dans tous les pays du monde occidental, une réflexion importante a eu lieu pour repenser les paradigmes qui régissent la place des personnes en situation de handicap mental dans la société. <sup>4</sup>

L'angle d'approche de la part de notre groupe de travail s'inscrit dans cette dynamique :

- Mettre en avant les besoins des personnes handicapées mentales, tels qu'ils sont perçus et exprimés par elles-mêmes,
- Relever et donner écho aux conceptions qu'elles ont de leur accompagnement lors de leur avancée en âge.

Le groupe de travail a eu recours à deux types de données.

- D'un côté, les partenaires du projet ont partagé des recherches antérieures, déjà disponibles sur le sujet.
- De l'autre côté, ils ont voulu mettre à profit une étape de questionnement partagé. Celle-ci est documentée au deuxième chapitre "Elles parlent d'elles-même". Elle prenait son appui sur dix domaines qui touchent à la vie concrète des personnes vieillissantes en situation de handicap. <sup>5</sup>
- Les questions étaient posées de façon ouverte. Ceci devait permettre aux personnes concernées par le vieillissement de s'exprimer plus facilement sur leurs propres besoins.

Mais ce temps du questionnement favorisait également une plus large participation d'autres acteurs dans le processus de Grundtvig, dont celle de partenaires engagés dans les structures des différents pays.

<sup>4</sup> En France, les lois de 2002 et de 2005 mettent en avant la notion d'« intégration » puis d'« inclusion ». L'accès à tous les domaines de la vie est postulé pour tous ; les deux textes législatifs régissent surtout l'accès à la scolarité et la formation, ainsi que celui au travail salarié. Au Pays Bas, les participants décrivent l'évolution comme allant d'un concept de soins vers un concept de soutien.

En Allemagne, cette tendance s'est exprimée à travers un slogan « Vom Betreuer zum Begleiter ». Le terme « d'inclusion » est perçu comme opérant dans ce changement souhaité.

<sup>5</sup> Les domaines : occupation et travail - questions de fin de vie - participation à la vie sociale - santé et soins - bien-être et hygiène - questions de religieuses - autonomie des déplacements - vie affective et relationnelle - questions financières et hébergement. (Annexe A 2.2.1.)

## 1.2.

# Angles d'approches

➤ Mettre en avant les besoins des personnes handicapées mentales, tels qu'ils sont perçus et exprimés par elles-mêmes

➤ Relever et donner écho aux conceptions qu'elles ont de leur accompagnement lors de leur avancée en âge.

## L'avancée en âge des personnes handicapées mentales en France, vue par la PPH<sup>6</sup>



*Christiane Cirasse, chargée de mission pour la Pastorale des Personnes Handicapées (PPH), à la Conférence des Evêques de France et les équipes diocésaines de PPH de France  
Mai 2011*

L'évolution de l'espérance de vie des personnes handicapées mentales connaît une croissance équivalente à celle des personnes dites "valides". Si en 1930 par exemple, les personnes avec un handicap mental atteignaient en moyenne l'âge de 20 ans, l'âge moyen dépasse aujourd'hui 70 ans. Cet état de fait place non seulement les institutions et les autorités, mais également les parents et tous les membres de la famille devant de nouveaux défis.

L'augmentation de l'espérance de vie marque une évolution réjouissante. Elle suscite toutefois de nouvelles interrogations: que signifie vieillir pour une personne en situation de handicap? Et pour ses proches? Quelles sont les évolutions de ses besoins? Comment les institutions peuvent-elles y faire face? Qui veillera au bien-être de l'enfant handicapé devenu adulte le jour où les parents ne seront plus en mesure de le faire?

**Comment actuellement notre société française répond à cet enjeu majeur ?**

### Le processus de vieillissement

Le processus de vieillissement est dans les grandes lignes identique pour les personnes avec et sans handicap mental. Mais comme les personnes en situation de handicap mental ont plus de difficultés à s'exprimer correctement, un accompagnement attentif est primordial.

Les personnes handicapées ne sont pas toujours préparées à leur

<sup>6</sup> PPH : voir Annexe A 1.3.1.

## 1.3. État des lieux

### 1.3.1. État des lieux en France

propre vieillissement, ni leurs proches. Les professionnels doivent connaître et comprendre les conséquences de l'avancée en âge sur le moral et les capacités physiques de ces publics afin d'adapter les solutions d'accompagnement à cette étape "charnière" de leur parcours.

### **Modèles d'habitat**

L'augmentation de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap mental exige une adaptation des formes de vie et d'habitat et place les institutions, les maisons de retraite et les services ambulatoires devant de nouveaux grands défis.

Avec l'arrivée de l'âge, les personnes en situation de handicap mental connaissent aussi de nouveaux besoins. Les personnes vieillissantes sont souvent plus lentes et moins autonomes. Elles ont éventuellement des problèmes de santé et nécessitent de ce fait plus de soins. Dans la mesure où elles ne peuvent plus travailler, elles ont besoin de nouvelles propositions d'activités pour structurer leur journée. Des idées et des concepts novateurs doivent être élaborés pour imaginer un habitat adéquat pour des personnes âgées en situation de handicap mental. Aucune solution ne peut bien entendu se révéler universellement valable.

A ceci s'ajoute que les parents aussi ont pris de l'âge et sont éventuellement atteints dans leur santé et un beau jour ils ne se sentiront plus en mesure d'assumer les mêmes tâches qu'auparavant. Réfléchir aux différentes formes d'habitat permet de définir au mieux quelle sera la meilleure solution pour toutes les parties en présence.

### **Vieillir en institution**

Les personnes en situation de handicap qui vivent dans une institution s'y sentent à la maison. Pour elles, un changement dans une structure pour personnes âgées n'est pas envisageable. Continuer à vivre là où la personne a vécu jusqu'alors et s'est sentie bien répond au principe de ne pas déraciner les personnes âgées dans la mesure du possible.

## **1.3.1. État des lieux en France**

**... suite**

Une bonne qualité de vie dans un âge avancé n'est dans certaines circonstances pas seulement assurée par un développement des soins et de la prise en charge. Pour des personnes vieillissantes en situation de handicap mental, il est également important de prévoir des activités adéquates pour le maintien de leurs facultés.

Il faut par ailleurs veiller à ce que les résidentes et résidents puissent également entretenir leurs contacts sociaux, et particulièrement les relations avec leurs parents. Un changement de lieu de vie à un âge avancé ne devrait être nécessaire que dans des cas exceptionnels, comme par exemple lorsque des soins particuliers ou intensifs ne peuvent être fournis par l'institution elle-même.

### **Vieillir en maison de retraite et établissement médicalisé**

La maison de retraite peut être une alternative à l'institution pour autant que la personne émette le souhait de modifier ses conditions de vie et d'habitat. La structure médicalisée est parfois la meilleure solution pour les personnes handicapées nécessitant beaucoup de soins.

La maison de retraite est souvent la seule solution pour toutes celles et ceux qui n'ont pas habité ou travaillé dans une institution pour personnes handicapées. En effet, l'admission dans une structure spécialisée n'est plus possible après l'âge de la retraite. Toutes les maisons de retraite ne sont toutefois pas préparées à prendre en charge des personnes en situation de handicap mental. Leur présence pose différentes exigences au personnel soignant et requiert certaines connaissances au niveau des handicaps et de leurs spécificités ainsi que des possibilités et moyens de stimulation. Une collaboration interdisciplinaire entre le personnel spécialisé des secteurs de la gériatrie et de la pédagogie se révèle primordiale tant en maison de retraite qu'en milieu institutionnel.

### **Vieillir chez soi**

Les personnes en situation de handicap mental qui vivent dans leur propre appartement ou chez leurs parents souhaitent tout naturellement rester le plus longtemps possible entre leurs quatre murs. Elles ont besoin pour cela de pouvoir accéder facilement aux

## **1.3.1. État des lieux en France**

**... suite**

services de soins ambulatoires et aux structures d'aide à domicile, tel que le Service d'Accompagnement Médico- Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH). Cette structure est relativement récente. Elle correspond au Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD), structure d'aide à l'intégration pour les enfants. Le SAMSAH commence à se développer dans notre pays.

### 1.3.1. État des lieux en France

... suite

#### La personne handicapée et son devenir

Les personnes traduisent avec leurs mots cette question récurrente :

« Quelle retraite, quelle fin de vie ? »

- *Où habiterai-je ?*
- *Resterai-je près de l'endroit où j'ai toujours vécu ?*
- *Garderai-je le contact avec mes anciens collègues ?*
- *Quels seront mes revenus ?*
- *Aurai-je les moyens de payer mon nouvel habitat ?*
- *Comment je me déplacerai pour continuer mes activités de loisirs ?*
- *Partirai-je en vacances ?*
- *Après mes parents, qui s'occupera de moi et qui prendra soin de moi ?*

Paroles d'usagers qui traduisent les réelles préoccupations et questionnements des personnes handicapées concernées capables de s'exprimer."

Mais qu'en est-il de celles qui ne peuvent s'exprimer ?

**Comment actuellement notre Eglise catholique française répond à cet enjeu majeur ?**

**Quel accompagnement auprès des personnes handicapées mentales vieillissantes par la Pastorale des Personnes Handicapées (PPH) ?**

#### Des obstacles

En Eglise, la mise en place de l'accessibilité est encore problématique : manque de rampes d'accès dans les églises, peu de personnes formées en LSF dans les diocèses, manque de boucles magnétiques, de textes en braille ...

Des communautés paroissiales sont réticentes à l'accueil des personnes les plus lourdement handicapées (polyhandicapés, autistes ...) très souvent par peur.

### **Des points positifs**

Les curés de paroisse et le Service Evangélique des Malades (SEM), présent dans de nombreux lieux (plus de 10000 personnes à travers les diocèses) visitent régulièrement des personnes malades ou handicapées. Des liens se créent au fil du temps.

Il existe aussi de nombreux groupes d'aumônerie pour les Personnes handicapées mentales dans les différents diocèses. Il se réunissent mensuellement avec des animateurs. Cet accompagnement est "au long cours". Certains groupes existent depuis plus de vingt cinq ans. Les membres de ces groupes (handicapés ou non) vieillissent ensemble.

## **1.3.1. État des lieux en France**

**... suite**

### **Conclusion**

L'avancée en âge ne doit pas être une source de rupture pour la personne handicapée mentale au prétexte qu'une barrière administrative imposerait un changement d'habitat pour répondre à des exigences réglementaires et à des compétences publiques.

En effet, à présent, la plupart des personnes handicapées mentales, tant qu'elles sont reconnues aptes au travail, donc principalement avec une orientation ESAT, peuvent résider dans des foyers d'hébergement : foyer d'hébergement traditionnel, foyer externalisé (appartements) et autres. Mais le jour où l'orientation vers l'ESAT n'existe plus, que fait-on ? Ces personnes peuvent se trouver souvent dans des situations non adaptées telle que : foyer de vie, MAS, FAM, EHPAD.

Bien sûr, ces établissements vont accueillir un certain nombre des personnes handicapées mentales, dont l'état correspond à l'accompagnement et à la prise en charge qui y est proposé et dont elles ont réellement besoin. Mais pour les autres. Que peut-on proposer aujourd'hui ?

Les personnes handicapées mentales ont besoin d'un environnement de vie stable. Il faut donc impérativement pour certaines concevoir des lieux de vie adaptés. Pour d'autres, il faut sortir des sentiers habituels, se montrer innovant et concevoir des solutions assurant d'une part la stabilité de l'habitat mais aussi un accompagnement adapté et en phase avec le niveau du handicap. Ceci peut se concevoir aisément avec des services souvent déjà existants, telle que les SAVS, SAAD, SAMSAH ...

Par ailleurs, ces résidences doivent se trouver au cœur des cités afin que les personnes handicapées qui y habitent, puissent mener une vie de citoyen à part entière près des centres de vie, de soins et des transports. Les municipalités

doivent donc intégrer dans leur planification de tels logements ou résidences spécifiques au titre des logements sociaux et proposer des terrains adéquats.

Il faut aussi changer nos mentalités et nos représentations mentales : comment s'éloigner d'une configuration où la personne âgée, de plus handicapée mentale, est l'objet de soins vers une configuration autre où elle serait un participant actif des services dont elle serait utilisateur ?. .. un bon moyen pour cela : la poursuite de leur projet individuel tout au long de leur vie, comme chacun de nous!

*Christiane Cirasse, chargée de mission pour la Pastorale des Personnes Handicapées (PPH), à la Conférence des Evêques de France et les équipes diocésaines de PPH de France.*

### **1.3.1. État des lieux en France**

**... suite et fin**

## Situation behinderter Menschen in einer grossen Stiftung in den Niederlanden

*Marianne Houben*

In Op de Bies (siehe: beteiligte Partner Seite 2) leben und arbeiten ungefähr 360 Menschen mit geistiger und meist auch körperlicher Behinderung aus allen Bevölkerungs- und Altersschichten. Sie werden betreut von unterschiedlichen professionellen BetreuerInnen im Wohn- und Arbeits- bzw. Beschäftigungsbereich. Da es relativ viele BetreuerInnen gibt die in Teilzeit arbeiten, ist die Anzahl der Schicht- und Personalwechsel ziemlich groß.

Des Weiteren gibt es hausintern eine Hausarztpraxis, Physiotherapie, Musiktherapie, Bewegungstherapie, Ergotherapie, Logopädie, Seelsorge, eine Diätistin, PsychologInnen, (Heil)pädagogInnen, Sozialarbeiterinnen, einen Busfahrer und LehrerInnen die je nach bedarf mit den Menschen mit Behinderung arbeiten.

Auch das Personal im Küchenbereich, im technischen Dienst, in der Nähstube und in den Büros hat regelmäßig Kontakte zu oder bekommt Unterstützung von BewohnerInnen.

Immer mehr Menschen mit Behinderung altern. Diese Personen sind meistens noch aktiv im Römisch-Katholischen Glauben erzogen worden und leben diesen Glauben zum Teil noch. Fragen zu ihrem Leben beziehungsweise Lebensende stellen sie oft im Licht dieses Glaubens.

Ein Großteil der MitarbeiterInnen ist noch sehr jung. Sie haben kaum oder keine Erfahrung in Hinsicht auf Fragen zu Leben und Tod. Oft sind sie nicht explizit gläubig erzogen worden und kennen sich kaum aus in der Römisch-Katholischen oder einer anderen christlichen Tradition. Dies hat dazu geführt dass verschiedene Rituale (z.B. beten oder Stille vor den Essen) fast ganz in Vergessenheit geraten sind.

Auch die Entscheidung den Gottesdienst zu besuchen scheint oft leider nicht ausgerichtet zu werden nach den Wünschen oder Bedürfnissen der BewohnerInnen, sondern sie scheint eher abhängig zu sein von dem Engagement oder der Bequemlichkeit der MitarbeiterInnen.

In unserer heutigen Situation dreht sich momentan alles um die Erfüllung der Kriterien zur Finanzsicherung. Diese Problematik ist den Menschen mit Behinderung fremd, weil sie sich durchwegs nie sorgen mussten um ihre Finanzen. Gleichzeitig bekommen sie aber die Sorge und Unruhe der MitarbeiterInnen in ihren Wohnungen und an ihren Arbeits- oder Tagesbeschäftigungsplätzen mit.

## 1.3.2. État des lieux aux Pays Bas

### Die neue gesetzliche Situation ZZP<sup>7</sup>

Die neue Gesetzgebung der so genannten ZZP's (Zorg Zwaarte Pakketten) hat eine Skala von 1 bis 8 erarbeitet in der Menschen anhand der Art und Schwere ihrer Behinderung eingestuft werden. Jede Stufe wird mit einer gewissen Summe an Pflegegeld bedacht.

Damit aber das Geld auch tatsächlich ausgezahlt wird, müssen die Einrichtungen ihren BewohnerInnen wöchentlich 9 Einheiten van jeweils einen halben Tag (oder 18 Mal einen viertel Tag) Arbeit oder Tagesbeschäftigung (oder eine Kombination van beiden) anbieten. Dieses Angebot ist für alle BewohnerInnen der Einrichtung verbindlich, also Pflichtprogramm.

Da keine Altersbegrenzung oder Ausnahmen vorgesehen sind ist diese Regelung für viele unserer Menschen mit Behinderung und ganz besonders für die meisten unserer Senioren eine Zumutung.

*Marianne Houben*

### **N.B.**

La rencontre avec la responsable de la mise en place de ZZP au niveau de la fondation "Op de Bies" a souligné le caractère "Learning by doing" de la part des résidents de l'institution. Petit à petit, résidents et professionnels mettent en place cette structuration des journées.

Elle a souligné les tensions soulevées par cette mise en place. D'un côté, Le ZZP est une façon très "comptable" d'occuper les journées par unités d'occupation. En ceci, c'est un renversement radical de la démarche. De l'autre côté, une personne en situation de handicap apprend par une mise en situation progressive. Les deux logiques doivent s'exprimer dans un juste équilibre.

<sup>7</sup> Informations concernant la loi ZZP se trouvent sous  
<http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorgzwaartepakketten/vraag-en-antwoord/wat-is-een-zorgzwaartepakket.html>

On peut télécharger le cahier d'information en ce qui concerne les personnes en situation de handicap mental sous le lien suivant  
<http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorgzwaartepakketten/documenten-en-publicaties/brochures/2011/01/11/gebruikersgids-verstandelijke-beperking-2011-zzp.html>

## 1.3.2.

### État des lieux aux Pays Bas

... suite

**Quelques échos de notre  
l'échange, suite au  
travail du partenariat à  
"Op de Bies" en  
automne 2011**

In der Stiftung wurde im Jahr 2004 eine Untersuchung "Van belegen naar beleven"<sup>8</sup> durchgeführt, die folgende Ergebnisse erbrachte :

1. Die Befragung nach dem heutigen Stand der Dinge hat erwiesen, dass Menschen mit Behinderung, deren Alter steigt und deren Fähigkeiten verringern, bevorzugt in ihrer alten Wohnumgebung (weiter) gepflegt werden.
2. Da die meisten Senioren noch in Einrichtungswohnungen mit durchschnittlich 10 Personen leben, ist die Verkleinerung der Wohngemeinschaften von größter Dringlichkeit.
3. Schulung von Personal in Sachen Wissen und kompetentes Handeln ist erforderlich.
4. Es bedarf einer Klärung, ob Räumlichkeiten, kompetentes Personal und Mittel vorhanden sind für akute Situationen von z.B. psychischer Not.
5. Das Bedürfnis, seine Wünsche in Bezug auf das Lebensende vorher festlegen zu können hat zu der Möglichkeit geführt, das Heft „Was ich mir wünsche, wenn ich sterbe“ auszufüllen (für Senioren und / oder ihre Angehörigen). Hier gibt es Fragestellungen zur palliativen Betreuung, aber vor allen Dingen zur Gestaltung der Beisetzung.
6. Der Wunsch nach seelsorgerischer Betreuung, wenn MitbewohnerInnen verstorben sind, ist sehr groß.
7. Mit steigendem Alter wächst das Bedürfnis, den Seniorenklub mehr und die Werkstatt weniger zu besuchen. In Hinblick auf die Überalterung in den Einrichtungen muss antizipiert werden, was das wachsende Bedürfnis nach einem anderen Tagesprogramm für Senioren betrifft.
8. Senioren mit Down-Syndrom haben ein größeres Bedürfnis nach Betreuung innerhalb ihrer Wohnung; andere Senioren dagegen wären froh über mehr Tagesprogramm außerhalb der Einrichtungen.
9. Ein Viertel der befragten Senioren wünscht sich auch ein Tagesprogramm für die Wochenenden.

### 1.3.2.

## État des lieux au Pays Bas

... suite et fin

---

<sup>8</sup> Voir l'annexe *Annexe A 1.3.2*

Zusammengestellt von Gabi Laumen und Hannes Peters,  
Bischöfliches Generalvikariat Aachen

# 1.3.3. État des lieux Allemagne

## **Zusammenfassung**

Erstmals erreicht eine Generation von Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen das Pensionsalter. Bisher hatten nur wenige die Chance dazu. Alle, die heute älter als 62 Jahre sind, waren der Verfolgung durch die Nationalsozialisten ausgesetzt und durch die Vernichtung „lebensunwerten Lebens“ bedroht. Hinzu kommt, dass sich die Lebensbedingungen und damit die Überlebenschancen für Menschen mit geistigen Behinderungen in den vergangenen Jahrzehnten deutlich verbessert haben. Die meisten Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen haben ihre Erwerbsphase in speziellen Werkstätten verbracht und während dieser Zeit bei der Familie oder in einem Heim gelebt. Für diese Personen bedeutet das Altwerden eine besondere Herausforderung. Denn ihre eigenen Eltern sind kaum noch in der Lage, sie zu versorgen, und die meisten Betreuungseinrichtungen sind noch nicht ausreichend darauf vorbereitet, ihnen als Senioren die nötige Assistenz und ein Zuhause zu bieten, in dem sie ihren Alltag selbst bestimmen können.<sup>9</sup>

Die Träger der Seelsorge sind ebenfalls noch nicht genügend darauf eingerichtet, dieser Zielgruppe gerecht zu werden.

## **Zahlen**

Von ca. 220 000 Werkstattbeschäftigten sind die Hälfte im Alter von 40- 59 und werden in den nächsten Jahren das Rentenalter erreichen.<sup>10</sup>

Von ca. 220 000 Werkstattbeschäftigten werden ca. 70 000 privat von der eigenen Familie unterstützt ohne Hilfe durch Fachdienste. Jeder zweite Mensch mit geistiger Behinderung lebt noch bei seinen Eltern, viele dürften auf das Rentenalter zugehen und bereits über 50 Jahre sein.<sup>11</sup>

In den stationären Wohneinrichtungen bilden die 40- bis 50-Jährigen die größte Gruppe. Das hat zwei Gründe: erstens gehören sie zu den Babyboomern, das heißt, die Altersgruppe hat auch in der Gesamtbevölkerung einen großen Umfang. Zweitens leben von allen Menschen mit Behinderungen die

9 Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung, Alt und behindert, Berlin 2009, S. 6

10 Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung, Alt und behindert, Berlin 2009, S. 28

11 Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung, Alt und behindert, Berlin 2009, S. 25

meisten in diesem Alter im Heim. Jüngere leben zu einem größeren Teil bei den Eltern oder werden zuhause ambulant betreut. Und die älteren Gruppen sind kleiner, weil viele Bewohner von Heimen der Behindertenhilfe bislang kein hohes Alter erreicht haben.<sup>12</sup>

### **Gesundheit**

Menschen mit geistiger Behinderung haben ein höheres Risiko an folgenden Krankheiten zu erkranken: Psychischen Erkrankungen, Epilepsie, Seh- und Hörvermögen, Herzerkrankungen, Schilddrüsenfunktion, Malignome im Bereich der Speiseröhre bei schwerer geistiger Behinderung, Atemapparat, Infektionen, Inkontinenz, Übergewicht.<sup>13</sup> Menschen mit Down-Syndrom erkranken häufiger an Demenz.<sup>14</sup>

Menschen mit Behinderung benötigen eine spezielle Anleitung zur gesundheitlichen Prävention, die viele Funktionsbeeinträchtigungen des Alters abmildern kann.

### **Soziale Absicherung**

In der Bundesrepublik geraten Menschen mit Behinderung im Alter in den Interessenkonflikt zwischen den überörtlichen Sozialhilfeträgern der Eingliederung, den örtlichen Sozialhilfeträgern der Pflege, der Kranken- und Pflegeversicherung. Alle wollen Kosten sparen. Der Druck wird groß, dass Menschen mit Behinderung im Alter in Einrichtungen der Altenhilfe umziehen müssen oder dass Einrichtungen der Behindertenrehabilitation sich in Pflegeeinrichtungen umwidmen. Dort bekommen sie jedoch nicht die Unterstützung, die sie benötigen.

### **Wohnen**

Unter den ambulant betreuten Menschen mit Behinderung sind die Gruppe der 20 bis 49jährigen die größere.

Der politische Wille wird weiterhin versuchen, möglichst viele Menschen mit Behinderung auch im Alter ambulant statt stationär zu betreuen. Das ambulant betreute Wohnen wird auch von den jüngeren Menschen bevorzugt.

Schätzungen gehen davon aus, dass die Zahl von 60 000 ambulant betreute Menschen sich bis 2026 auf 75 000 bis 115 000 erhöhen wird mit einem deutlich gestiegenen Alter.<sup>15</sup>

Aber auch in den Wohnheimen werden die Gruppen der alten Menschen aufgrund der allgemeinen demographischen Entwicklung und der Zahl der z.Z. noch zu Hause betreuten (ca. 70 000) vermutlich bis 2026 ansteigen

12 Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung, Alt und behindert, Berlin 2009, S. 28

13 Ding-Greiner, Christina, Altern mit geistiger Behinderung, in: Orientierung (Fachzeitschrift der Behindertenhilfe) 4/2008, S. 1-4

14 Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung, Alt und behindert, Berlin 2009, S. 29

15 Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung, Alt und behindert, Berlin 2009, S. 48

## **1.3.3..**

## **Etat des lieux -**

## **Allemagne**

## **Présentation en allemand**

## **... suite**

.Die Wohneinrichtung stellen sich allmählich auf die Menschen mit Behinderung, die alt werden, ein. Allerdings sind die räumlichen und konzeptionellen Voraussetzungen noch nicht ausgereift. Häufig werden Rentner in Altengruppen, manchmal auch in speziellen Altenheimen für Menschen mit Behinderung oder allgemeinen Altenheimen untergebracht. Die Altengruppen sind ein erster Schritt, berücksichtigen allerdings nicht die individuellen Bedürfnisse des einzelnen.

### **Was tun im Alter?**

Menschen mit Behinderung erwerben nach 20 Jahre Beschäftigung einen Rentenanspruch, viele bleiben auch weit über diese Grenze in der Werkstatt, weil sie das soziale Netz schätzen. Im Alter der gesetzlichen Pensionierung (65 Jahre) verlassen sie die Werkstatt, ohne allerdings auf die Ressourcen zurückgreifen zu können wie die meisten Menschen ohne Behinderung (Geld, kommunikative, kognitive, soziale Kompetenzen). Übergänge in den Ruhestand sind nicht gut vorbereitet, so dass die Menschen sich überfordert fühlen.

Die eigene Organisation

Kirchen und Gemeinden sind noch weitgehend unvorbereitet auf diese Situation. Begleitung geschieht meistens individuell, ohne die Strukturen und ihre Veränderung einzubeziehen. Die meisten Kollegen haben keine spezifische Vorgehensweise im Hinblick auf diese Zielgruppe.

### **Synthèse**

Pour la première fois dans l'histoire humaine, toute une génération de personnes ayant des handicaps mentaux et/ou multiples, ont atteint l'âge de la retraite. Dans le passé, peu avaient eu cette chance. Ceux qui ont plus de 62 ans aujourd'hui, étaient exposés aux persécutions nationales-socialistes et menacés de la destruction de vies « indignes d'exister ». En outre, les conditions de vie et les chances de survie de personnes mentalement handicapées se sont remarquablement améliorées ces dernières décennies. La majorité des personnes souffrant d'un handicap mental et/ou de handicaps multiples a passé leur vie professionnelle dans des ateliers protégés et ont vécu, pendant ce temps, chez la famille ou dans un home. Pour ces personnes, le troisième âge représente un défi particulier; leurs parents ne sont pas ou guère capables de subvenir à leurs besoins, et la plupart des institutions de soins ne sont pas encore suffisamment préparées pour leur offrir l'assistance adéquate et une résidence convenable avec la possibilité de gérer leur quotidien de la manière la plus autonome possible.<sup>16</sup>

Les responsables pastoraux ne sont pas non plus valablement disposés à satisfaire les besoins de ce groupe-cible particulier.

<sup>16</sup> Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung, *Alt und behindert*, Berlin 2009, S. 6 (Institut berlinois pour la démographie et le développement, *Âge et handicap*, Berlin 2009, page 6)

### **1.3.3..**

## **Etat des lieux**

## **Allemagne**

Présentation en  
allemand

**... suite et fin**

### **1.3.3.. en français**

## **Etat des lieux - Allemagne**

Une compilation par  
*G. Laumen* et *H. Peters*,  
Bischöfliches  
Generalvikariat Aachen

*Présentation en français*

### Quelques chiffres

Parmi les quelques 220.000 ouvriers d'ateliers, la moitié a atteint le groupe d'âge 40 - 59 et atteindra l'âge de la retraite dans quelques années.<sup>17</sup>

Parmi ces 220.000 ouvriers d'ateliers, environ 70.000 sont assistés par leur famille sans le concours de services spécialisés.

Une personne mentalement handicapée sur deux vit chez ses parents. Beaucoup s'approchent de l'âge de la retraite et devraient avoir dépassé la cinquantaine.<sup>18</sup>

Dans les résidences stationnaires, le groupe des 40 à 50 ans est le plus important, pour deux raisons : primo, ils sont nés dans les années du baby boom. Ce groupe d'âge est également important dans la population globale. Secundo, la majorité des personnes handicapées de ce groupe d'âge vit dans une institution. Les plus jeunes vivent en grande partie chez leurs parents ou bénéficient à domicile d'un traitement ambulatoire. Les catégories plus âgées sont nettement plus restreintes, parce que les résidents de maisons de la Behindertenhilfe (Aide aux personnes handicapées) n'ont pas atteint un âge élevé.<sup>19</sup>

### Santé

Les personnes mentalement handicapées courent un risque plus élevé d'être atteintes de maladies psychiques, d'épilepsie, de troubles de vision et de l'ouïe, de maladies cardiaques, d'insuffisances de la glande thyroïde, de tumeurs malignes à l'œsophage en cas de handicap mental grave et d'affections de système respiratoire, d'infections de tout genre, d'incontinence et d'obésité.<sup>20</sup> Les porteurs du syndrome de Down sont plus prédisposés à la démence.<sup>21</sup>

Les personnes handicapées ont besoin d'instructions de prévention spéciales qui peuvent réduire de nombreux troubles de fonctionnement au troisième âge.

### Sécurité sociale

En Allemagne Fédérale, les personnes handicapées, au seuil du troisième âge, sont les victimes d'un conflit d'intérêts entre les responsables d'aide sociale à l'intégration, les services d'aide sociale locaux responsables des soins et de l'assurance-maladie et soins de santé. Tous veulent faire des économies. Les personnes handicapées au troisième âge se voient contraintes d'aménager dans des

### 1.3.3.

## Etat des lieux Allemagne

Présentation en  
français

... suite

17 Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung, Alt und behindert, Berlin 2009, S. 28

18 Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung, Alt und behindert, Berlin 2009, S. 25

19 Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung, Alt und behindert, Berlin 2009, S. 28 (

20 Ding-Greiner, Christina, Altern mit geistiger Behinderung, in: Orientierung (Fachzeitschrift der Behindertenhilfe) 4/2008, S. 1-4 (

21 Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung, Alt und behindert, Berlin 2009, S. 29

institutions de soins de personnes âgées ou dans des centres de réhabilitation de personnes handicapées, qui devront progressivement se transformer en maisons de soins. Dans ces maisons, elles n'obtiennent pas l'assistance dont elles ont besoin.

### **Logement**

Parmi les personnes handicapées bénéficiant d'un traitement ambulatoire, le groupe d'âge 20 à 49 est le plus important.

La politique continuera à accorder la priorité au traitement ambulatoire de personnes handicapées âgées par rapport au traitement stationnaire. Le logement accompagné de traitements ambulatoires est d'ailleurs préféré par des clients plus jeunes.

Selon les estimations, le nombre actuel – 60.000 – de patients externes grimpera, d'ici 2026, à 75.000 voire 115.000. Ce groupe sera d'ailleurs nettement plus âgé qu'à l'heure actuelle.<sup>22</sup>

Or, dans les résidences, les groupes de personnes âgées s'agrandira probablement d'ici 2026, suite à l'évolution démographique et vu le nombre de personnes traitées à domicile (environ 70.000).

Les résidences s'adaptent progressivement à l'accueil de personnes handicapées âgées. Or, les conditions spatiales et conceptuelles ne sont pas encore amplement remplies. Les retraités sont souvent logés dans des groupes de personnes âgées, parfois aussi dans des résidences spéciales pour personnes handicapées ou dans des homes pour personnes âgées. Les cercles de personnes âgées sont un progrès, certes, mais ne tiennent pas compte des besoins individuels.

### **Que faire au troisième âge ?**

Après 20 années d'occupation, les personnes handicapées ont droit à la retraite. Beaucoup continuent à travailler dans leur atelier après cette période, parce qu'ils apprécient le réseau social qui s'y est créé. A l'âge légal de la retraite (65 ans), ils quittent leur travail à l'atelier sans pour autant pouvoir profiter des ressources qui sont à la disposition de la plupart des retraités non handicapés (finances ainsi que les compétences communicatives, cognitives et sociales). Le passage à la retraite est moins bien préparé dans leur cas, et les personnes concernées se sentent vite dépassées par les événements.

### **Notre propre organisation**

Les églises et les communes ne sont généralement pas préparées à cette situation. L'accompagnement est, dans la majorité des cas, individuel, sans l'intégration des structures et leur évolution. La plupart des collègues n'appliquent pas d'approche spécifique pour ce groupe-cible.

## **1.3.3. État des lieux Allemagne**

Présentation en  
français

... suite et fin

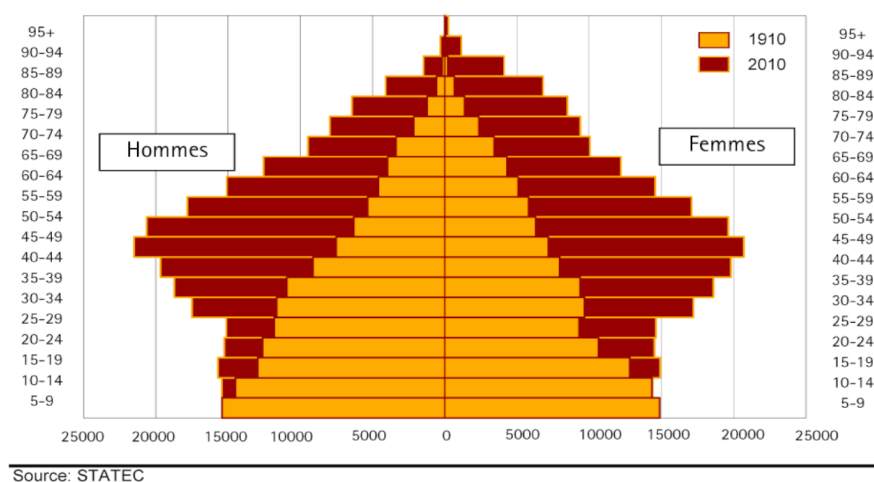
<sup>22</sup> Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung, Alt und behindert, Berlin 2009, S. 48 (Institut berlinois pour la démographie et le développement, Âge et handicap, Berlin 2009, page 48)

## Situation des personnes âgées en situation de handicap mental au Grand-Duché de Luxembourg

*Patrick De Rond*

## 1.3.4 État des lieux - Luxembourg

**Graphique 1: Pyramide des âges 1910 - 2010**



### a : La population au Grand-Duché de Luxembourg:

Selon le Statec, au 1er janvier 2010 vivaient 502066 personnes au Luxembourg. La population du Grand-Duché a ainsi pratiquement doublé durant les 100 dernières années. Si on regarde la répartition par âge on constate que 30% de la population sont des jeunes de moins de 25 ans, la part des 25 à 64 ans s'élevant à 56,4%, celle des 65 ans et plus à près de 14%, dont 3,6 % ayant 80 ans ou plus.

Avec les chiffres disponibles au Luxembourg il n'est actuellement pas possible de faire l'état sur les personnes ayant un handicap en général ni sur l'état des personnes ayant un handicap ayant un certain âge.

### Quelle est la réalité des personnes âgées au Luxembourg ?

Les derniers chiffres que j'ai trouvée se basent sur une enquête du ministère de la famille de l'année 2003, dans les Centres Intégrés pour Personnes Agées et les Maisons de Soins. A cet instant il y avait 34 CIPA et 15 Maisons de Soins. Les CIPA avaient une capacité de 3.239 lits (taux d'occupation 95,71% = 3.100 lits).

Les Maisons de Soins comptent 1266 lits (taux d'occupation 97,16% = 1.230 lits). En total pour les 2 types d'établissements on compte 4.505 lits avec un taux d'occupation de 96,12 %. Mis en relation avec la totalité de la population au Grand-Duché en 2003 de 448.300 habitants, dont 63.140 dans la catégorie d'âge 65+. On peut dire ainsi que 7% des personnes âgées de 65+ sont dans un établissement pour personnes âgées. La majorité des personnes vivent donc chez elles, et sont plus ou moins actives.

### 1.3.4 État des lieux Luxembourg

... suite

#### b. Quelle est la réalité des personnes âgées ayant un handicap au Luxembourg ?

Dans l'eurobaromètre spécial pour l'année européenne des personnes ayant un handicap on écrit que « Actuellement, on estime qu'au moins 10% de la population se trouvera, à un moment ou à un autre de sa vie, en situation de handicap ». Prenant ce chiffre comme référence on pourra déduire que des 63.140 personnes ayant un âge de 65+ il y aurait 6.314 personnes en situation de handicap. Ce chiffre semble démesuré et il n'est pas vérifiable comme ça.

Le rapport du Ministère de la Famille, qui est en charge des personnes ayant un handicap nous donne les chiffres suivants :

Au Luxembourg il y a 11 services d'hébergement dont 7 accueillent en 2009 des personnes avec un âge supérieur à 60 ans :

60 à 69 ans : 85

70 à 79 ans : 27

80+ ans : 5

en total donc : 117 personnes.

4 structures offrent des logements (semi-) autonomes et services suivis pour un total de

13 personnes :

60 à 69 ans : 12 personnes

70 à 79 ans : 1 personne

En total il y a donc 130 personnes ayant un handicap avec un âge supérieur à 60 ans répertorié. La très grande majorité vit en institution, ce qui est aussi le cas pour la population ayant un handicap en général au Luxembourg. Néanmoins il n'est pas possible d'en déduire le type de handicap présent dans cette catégorie d'âge.

Dans les institutions pour personnes ayant un handicap les habitants sont divisés en groupes de vies. Depuis quelques années ses groupes de vies qui étaient plutôt organisés de façon homogène, on peut constater que la composition est de plus en plus diversifiée. Cette stratégie de diversification donne une nouvelle dynamique aux groupes ainsi qu'à leurs membres. Ceci s'exprime par l'activation de compétences spécifiques des habitants, pouvant ainsi être une part active et importante de leur groupe de vie et de l'institution. Cette approche permet aussi d'assurer que les habitants, et surtout aussi les personnes avec handicap mental vieillissant restent des membres actifs et valorisés.

**Conclusion :**

Cette première analyse montre qu'au Luxembourg il est difficile d'avoir des sources de données viables et détaillées. Actuellement il n'est pas possible d'identifier le nombre de personnes avec handicap mental vieillissant ou âgées. On peut identifier des tendances qui nous mènent à en déduire des réalités. L'image et la réalité totale restent cependant voilées. D'où la conclusion qu'une enquête totale du domaine du handicap devient de plus en plus indispensable, ceci aussi dans le contexte de la ratification de la convention des nations unies sur les droits des personnes ayant un handicap. Un bon exemple d'une telle enquête a été conduit en Irlande avec la réalisation de la « National Disability survey ».

*Patrick De Rond*

**1.3.4  
État des lieux  
Luxembourg**

**... suite et fin**

Analyse des besoins

Les personnes  
vieillissantes en  
situation de handicap  
parlent d'elles-mêmes

Une enquête

## 2.1. L'enquête

**En France**, les conditions pour mettre en place ce procédé étaient bien réunies.

1. Le partenaire Grundtvig, situé auprès de la Conférence des Evêques de France, est au centre d'un vaste réseau qui pouvait diffuser le questionnaire auprès de personnes qui interviennent dans des domaines assez diversifiés : société civile et vie associative, institutions et famille.
2. Le réseau dispose de nombreux contacts avec des personnes handicapées elles-mêmes et pouvait mettre en place des rencontres autour du questionnaire.

**Au Pays Bas**, le changement de la situation législative (évoqué plus haut) a nécessité une mise en place un peu modifiée. L'institution participante « Op de Bies » avait récemment mené une enquête durant laquelle les personnes handicapées vieillissantes avaient été interrogées elles-mêmes. Cette enquête avait été documentée et nous pouvions en disposer.

Depuis, les personnes avaient été interrogées sur leurs besoins une nouvelle fois, dans le cadre de la mise en place d'une structuration des emplois de temps, entrée en vigueur aux Pays Bas. Notre partenaire a préféré ne pas questionner les personnes une troisième fois dans peu de temps, mais de recourir à un échange avec des référents des personnes en situation de handicap mental pour ne pas perturber la perception des interviews précédemment menées.

Le partenaire au **Luxembourg** est actif à différents niveaux. D'une part il y a un contact direct avec des personnes en situation d'un handicap à travers un accompagnement dans deux grandes institutions, ainsi qu'à travers une association qui regroupe des personnes en situation de handicap vivant en dehors des institutions. D'autre part, le partenaire au Luxembourg est actif au niveau de société civile, ce qui lui permet d'avoir une vue globale et complète sur le domaine du handicap au Luxembourg.

En **Allemagne**, les intervenants travaillant auprès de notre partenaire, le Generalvikariat Aachen, disposaient de deux sources d'informations, initialement prévues.

1. Une thèse de doctorat, soutenue il y a peu, prend son point d'appui sur les besoins des personnes, exprimés par elles-mêmes, documentés de façon détaillée.
2. En outre, des interviews ont pu être réalisés auprès de personnes vivant dans une grande institution.

## Présentation des résultats, par pays

### France :

Les lois de 2002 et 2005, comme évoqué plus haut, ont largement bousculé les habitudes et transformé les réalités de vie des personnes handicapées mentales et de leurs proches. Ainsi, les personnes en situation de handicap mental peuvent se trouver au moment d'atteindre l'âge de la retraite dans les situations suivantes : soit elles entrent dans une maison de retraite, les maisons de retraite « spécialisées » étant rares et souvent adossées aux grandes institutions ; soit elles continuent de vivre de façon indépendante, voire dans leurs familles, soit elles peuvent rester dans l'institution qui les accueillait déjà.<sup>23</sup>

Lors de notre échange sur les premiers résultats de l'enquête, en mai 2011, le groupe de travail a été frappé par ***l'impact de l'habitat*** sur la perception du vieillissement. Selon la situation concrète (Vivre de façon indépendante, en institution pour personnes handicapées ou en maison de retraite) les réponses changent profondément de caractère.

Ainsi les personnes vivant seules expriment souvent l'ennui et une appréhension de leur vieillissement.

L'analyse des interviews fait apparaître que les personnes vivant en institution ressentent un apaisement plus grand quant à la question de la mort. Elles vivent au rythme de l'institution La continuité est assurée, dans la même maison, avec des personnes connues Pour elles, en ce qui concerne la santé, l'infirmière est une institution de la maison, bien perçue car signe de sollicitude. Ces personnes nouent souvent un lien avec des groupes « pastoraux » (religieux) et suivent les événements proposés par ceux-ci.

Les personnes qui vivent en maison de retraite ordinaire, s'expriment de façon contrastée : elles vivent parfois mal l'écart d'âge avec « les vieux », mais cette situation leur permet également de se rendre utile, de donner un coup de main. Leurs liens familiaux s'amenuisent. L'infirmière n'est pas perçue comme facteur rassurant, car très occupée. Leurs moyens financiers ne permettent pas de réaliser certains souhaits. Le « rythme de la maison » leur permet de participer à des activités qu'elles n'auraient peut-être pas choisies elles-mêmes de mettre en œuvre. L'ouverture vers l'extérieur est peu présente. .

---

<sup>23</sup> Le maintien des personnes handicapées mentales vieillissantes dans les lieux de vie auxquels elles étaient accoutumées avant l'âge de la retraite serait souhaitable mais pose souvent problème.

2.2.1.  
Elles  
parlent  
d'elles-  
même

France

## 2.2.1. Elles parlent d'elles-même

### France

... suite

La mise en route de l'enquête a enclenché une dynamique auprès du réseau de la Conférence des Évêques. L'enquête « L'avancée en âge des personnes handicapées mentales » auprès des responsables diocésains (96 diocèses) a été lancée en novembre 2010. Fin décembre, il n'y avait que 10 réponses ; après deux relances (mi-janvier et mi-février), 25 diocèses (divisions ecclésiales correspondant presque toujours à des départements) avaient répondu, soit près de 25 %.

Les relances personnalisées auprès des responsables diocésains ont été bénéfiques <sup>24</sup> : les échanges personnels ont permis des remontées argumentées. Certaines réponses ont été au niveau des « provinces », ce qui signifie que plusieurs diocèses d'une région ont pris le temps de répondre en provinces ecclésiales.

Le même phénomène apparaît pour les enquêtes auprès des personnes handicapées elles-mêmes. Cette fois-ci les relances ont été faites par les responsables diocésains avec un argumentaire fourni par le service national de la Pastorale des Personnes Handicapées. En février 2011, 34 personnes avaient répondu, en juin on compte 67 personnes (presque le double).

Deux effets peuvent ainsi être constatés : Le sensibilisation du réseau <sup>25</sup> ainsi que la prise de conscience de cette réalité peu connue et étudiée du vieillissement de cette population et de ses besoins. <sup>26</sup>

<sup>24</sup> Car cette façon de procéder impliquait le responsable diocésain et son équipe

<sup>25</sup> Voir le schéma de l'organisation sous **A 2.2.0**

<sup>26</sup> La synthèse des réponses de ce processus est documenté en annexe **A 2.2.1.** et suivantes.

La présentation des besoins exprimés par les personnes vieillissantes en situation de handicap se concentre sur ceux exprimés par des résidents d'une grande institution. Nous ne disposons pas d'éléments qui proviennent de personnes vivant en famille ou de façon indépendante.

Nous avons pris connaissance des données concernant « Op de Bies »<sup>27</sup>. Trois aspects nous ont paru importants à relever :

- Outre le besoin de stabilité que les enquêtes allemandes et françaises confirment, apparaît le besoin de « Vivre comme avant », « Vivre comme les autres » la problématique de l'accompagnement durant cette période de la vie a été verbalisée : Les Personnes vieillissantes en situation de handicap mental souhaitent être accompagnées par des personnes qui leur ressemblent au niveau âge, et pas par des professionnels trop jeunes. Elles invoquent une connaissance spontanée de ce qu'est vieillir.
- Les personnes interrogées vivent dans une grande institution qui aborde le vieillissement et la mort de façon transparente ; ceci leur a permis d'exprimer leurs souhaits en ce qui concerne les soins palliatifs et leur propre mort. *Un cahier*<sup>28</sup> leur est proposé qui permet de verbaliser des situations. Les personnes ont accès à des expériences qui leur permettent de **choisir**, par exemple les fleurs qu'elles souhaitent pour leurs obsèques.
- Le besoin d'un parcours de vie « normal » se fait jour : Des personnes interrogées ont dit qu'elles souhaitaient « ne rien faire » à la retraite. Ceci est en forte contradiction avec la nouvelle législation néerlandaise ZZP (Zorg Zwaarte Pakketten<sup>29</sup>) qui prévoit l'obligation d'une occupation pour les **personnes en situation de handicap mental**, percevant des aides sociales (même à l'âge de la retraite).

## 2.2.2.

## Elles parlent d'elles-même

## Pays Bas

<sup>27</sup> La présentation de la synthèse des interviews qualitatifs se trouvent en annexe **A2.2.2.**

<sup>28</sup> Le cahier est documenté en annexe **A 3.2.3.**, en néerlandais (avec sa mise en page d'origine), mais également en allemand et en français.

<sup>29</sup> Des informations plus détaillées en ce qui concerne le ZZP se trouvent en note de bas de page 7.

## 2.2.3.

Elles parlent  
d'elles-même

## Allemagne

Les personnes qui avaient mené les interviews en Allemagne considéraient que la situation de questionnement était exigeante. La raison principale évoquée lors de la présentation de leurs résultats était le fait que des personnes en situation de handicap mental s'exprimaient facilement sur leur présent, mais l'avenir était difficile à représenter.

Le présent est souvent marqué par le travail, et par son corollaire : ce que l'on ne peut pas faire à cause du travail, par exemple soigner des relations sociales. Vieillir devient souvent sous cet angle un temps où l'on peut réaliser ce que l'on ne peut pas faire en travaillant.

C'est à travers la confrontation avec des situations connues que le vieillissement devient palpables ; ainsi la mort des propres parents intervient comme une réalité présente qui ouvre sur l'avenir.

Ce qui avait caractérisé la diversité des synthèses françaises n'est pas perceptible ici, car la plupart des personnes interrogées vivent en institution. Ce même contexte de vie explique également le large éventail d'occupations, même si elles sont surtout exercées en compagnie de personnes en situations de handicap et non dans un contexte de mixité.

La situation de documentation en Allemagne diffère de celle des autres pays partenaires, car nous pouvions disposer de l'étude exploratoire de Elisabeth Komp. Notre propre série d'interviews pouvait s'appuyer ainsi sur un apport théorique.<sup>30</sup>, suivi par notre propre série d'interviews<sup>31</sup>.

Les grandes lignes de la synthèse, en allemand, sont documentées en Annexe **A 2.2.3.1.**

---

30 **Komp, Elisabeth** : Sinnerfüllte Lebensphase  
Alter für Menschen mit geistiger Behinderung  
- eine explorative Studie  
PhD thesis, Universität zu Köln 2006

31 Annexés sous Synthèse Questionnaire - Allemagne **A 2.2.3.2.**  
*Antworten Explorative Befragung.doc*  
ainsi que la description du panel des personnes interrogées :  
sous : *Personnenbeschreibung*

## 2.2.4.

Elles parlent  
d'elles-même

## Luxembourg

A travers les rencontres régulières de personnes en situation de handicap en institution, ainsi qu'en situation d'habitation privée, 10 personnes ont été interviewées au Luxembourg<sup>32</sup> :

En général les personnes interviewées sont contentes de leur occupation ou du travail qu'ils ont. Souvent elles ont la possibilité de changer et diversifier leur occupation.

A travers un changement législatif, les personnes en situation de handicap ont acquis une plus grande autonomie dans leur vie de travail, avec un salaire et une gestion individuelle des congés. Même si la majorité des personnes interrogées travaille en institution, ils y sont plutôt satisfaits. Une minorité exprime le désir de vouloir travailler en dehors.

Vu que la majorité des personnes vit en institution, beaucoup d'activités ou d'offres de loisirs sont réalisées au niveau du groupe de vie. Ceci ne laisse pas toujours à tout le monde le choix de faire ce qu'il veut. Néanmoins des activités individuelles sont possibles, surtout pour les personnes qui savent se débrouiller lors de l'activité.

Il reste à organiser le transport, ce qui est depuis un certain temps aussi plus facile grâce au service Novabus, spécialement conçu pour l'utilisation des personnes ayant un handicap. Même si beaucoup de personnes ont besoin de l'aide pour commander ce service, ils sont plus ou moins autonomes dans l'utilisation de celui-ci.

Le fait de vivre en institution rythme le déroulement des journées d'une personne âgée. Elle aide où elle peut, prend ces temps de repos, participe à la vie du groupe. Elle est bien encadrée, et de ce fait la notion de désir ou de besoin est relativement loin de leur pensées.

32 Ce paragraphe s'appuie sur le document en annexe A 2.2.4.

*Synthèse questionnaire Luxembourg*

## 2.3. Échanges et premier résumé

Suite aux échanges sur les données présentées, des premiers résultats ont émergé.

### Les points de convergence

Les points de convergence sont multiples. Ils concernent, d'un côté, toute personne adulte. Car « vieillir » est un sujet qui interroge toute personne, handicapée ou non. Mais il est également vécu de façon assez comparable dans nos pays concernés. Nous pouvons apercevoir des tendances semblables :

- Les attentes rencontrées, comme celle d'une **continuité** (« On ne déracine pas un vieil arbre ») posent la question : de quelle continuité s'agit-il ? Car derrière l'expression verbale se dit probablement aussi un souhait d'une autre recherche de continuité : rester soi-même tout en évoluant. Ce qui se laisse nommer, ce sont les continuités des référents, des lieux, des rythmes, des méthodes. Mais en même temps des nécessités de changement se font jour : des rythmes adaptés, des groupes de vie plus petits, etc.
- Nous avons été frappés par la découverte que les **lieux de vie** produisent des façons de vivre assez comparables en ce qui concerne les rythmes de vie, la mobilité et les contacts sociaux. La vie en maison de retraite semble plus marquante que le fait d'être en situation de handicap. Vivre en famille génère des contacts sociaux et des comportements assez comparables.
- Le **besoin de formation du personnel** est perçu par bon nombre de personnes en situation de handicap mental. Il s'agit dans un premier temps de comprendre ce qu'est le vieillissement. La particularité des personnes en situation de handicap mental vient en sus. Le partenaire des Pays Bas nous a rendu attentifs au fait que les personnes avec une Trisomie 21 (Syndrome de Down) sont très souvent touchées par une maladie d'Alzheimer en vieillissant.
- **La nécessité de préparer la retraite** est également un trait important, que l'on soit en situation de handicap ou pas. Évaluer ce que l'on a vécu jusqu'au jour J pour se projeter dans une vie après. Mais là où différents outils et formations existent déjà, les personnes vieillissantes, en situation de handicap mental, ne profitent que rarement d'un tel dispositif.

## Les points de divergence

Ils sont surtout marqués par la situation socio-politique des pays concernés par notre partenariat et par les orientations des institutions dans lesquelles nous avons pu interroger les personnes. Nous souhaitons surtout relever les différences suivantes :

L'entrée dans l'âge de la retraite est différent selon les pays concernées :

En France, l'âge légal est de 60 ans. A partir de ce moment, les personnes sont considérées comme étant « personne âgée » ; ce statut remplace leur reconnaissance de personne handicapée.

Les Pays Bas obligent les personnes en situation de handicap à prendre leur retraite à 65 ; mais un glissement vers des espaces « occupationnels » est possible avant ce moment.

En Allemagne, la législation prévoit 20 ans de travail en Atelier Protégée minimum pour percevoir sa retraite ; la personne peut travailler jusqu'à 65 ans en Atelier Protégé.

Au Luxembourg : on peut prendre sa retraite à partir de 55 ans. On doit quitter son poste à ce moment, s'il y a pénurie de places de travail. Autrement, on peut rester plus longtemps.

Ces différences nous indiquent des **questions ouvertes**.

- Est-il judicieux d'appliquer les mêmes règles à toutes les personnes ?
- Est-ce une démarche valable de considérer une personne d'abord par son âge ou d'abord par son handicap ?

Ceci pose la question si le modèle de l'inclusion est pertinent en vieillissant. La réalité française nous indique qu'il semble être "avantageux" pour les finances publiques, car moins gourmand en financement. Mais permet-il vraiment une vie digne pour les personnes vieillissantes en situation de handicap mental ?

## 2.3.

## Échanges et premier résumé

... suite et fin

# 3. Formations

La formation des accompagnants  
était au centre des préoccupations  
du partenariat "Handicap and Aging".

Nous avons pu présenter nos ébauches  
de formation au partenaires qui ont pu  
suivre l'élaboration des différents  
formations, par leur questionnement,  
leurs critiques et leur soutien.

## 3.1. Formations

pour bénévoles et professionnels

## 3. 2. Formations

pour personnes en situation de  
handicap mental vieillissantes

Un colloque en mars 2011 a réuni une centaine de personnes ressource, professionnels et bénévoles.<sup>33</sup>

**Au-delà des performances, vivre une Espérance.**

**Espérance de vie et handicap :  
Quel à-venir et quel accompagnement en Europe ?**  
Du 21 au 25 Mars 2011.

À l'Institut St André à CERNAY (près de Mulhouse –Haut-Rhin)

C'est dans un processus continu du « grandir », « mûrir », « quitter » et « partir » que se situe le « vieillir ». L'allongement de la durée de la vie concerne les personnes en situation de handicap, leurs familles et les institutions multiples.

Quand le handicap se rajoute à une situation déjà fragilisée, où et comment vivre l'Espérance ?

- Quelles possibilités de cueillir les fruits des saisons qui passent ?
- Quelle place pour un itinéraire de foi ?
- Comment se tenir entre l'attente de vie et la fin de vie ?

Dans l'accompagnement, il s'agit de trouver la juste distance pour préserver aux personnes la possibilité d'être les acteurs de leur propre itinéraire dans la société.

Les enjeux sociologiques et pastoraux seront tout d'abord abordés par des portes d'entrée anthropologiques et psychologiques. Les perspectives bibliques éclaireront la problématique.

Des perspectives catéchétiques et pastorales seront aussi abordées, notamment lors des ateliers.

Les propositions alterneront entre conférences, travaux de groupe et ateliers. Il y aura également des temps de prière et de détente qui seront partagés avec les résidents de l'institution St André qui accueille le colloque.

Le temps des conférences était destiné à la formation de tous les participants du colloque, mais également à celle de l'équipe de préparation et des professionnels et bénévoles de l'institution accueillante et d'autres "auditeurs libres" des environs. Des groupes d'échange et des ateliers ont permis des échanges de bonnes pratiques.

La tentative de mélanger ainsi les publics a bien fonctionné et a été apprécié par tous.

<sup>33</sup> Invitations, programmes des ateliers, manuel pour le travail en petits groupes, grille d'évaluation et synthèse de l'évaluation sont documentés en Annexe A 3.1.1.1. à 3.1.1.8.

### 3.1.1.

## Colloque "Espérance de vie et handicap"

### Présentation

### 3.1.1.

## Conférences du colloque

Les textes des conférences  
sont disponibles  
en français et allemand  
sur le site  
[www.handicap-et-eglises.eu](http://www.handicap-et-eglises.eu)

La conférence inaugurale par Charlotte Herfray "**Les approches de la vieillesse sont plurielles**" a trouvé un vif écho parmi les participants<sup>34</sup>. Elle a attiré bon nombre d'auditeurs, bien au delà du cercle des inscrits au colloque. Son approche générale du vieillissement, sous un point de vue psychanalytique, mais également à partir de sa propre expérience fut fortement appréciée.<sup>35</sup>

**L'étude internationale**<sup>36</sup> que des jeunes chercheuses originaires de l'Allemagne ont présentée mardi matin avait un double but :

1. Son **approche sociologique** devait asoir des données comparables en ce qui concerne l'état des lieux. Ceci permettait par la suite de se référer à des réalités partagées par tous les participants du colloque.
2. Elle a donné **occasion à développer des pistes de réflexion**.

La matinée avait été introduite par l'écoute d'une émission radio sur les vieillissement des personnes en situation de handicap.<sup>37</sup>

<sup>34</sup> Voir les évaluations sous 3.1.1.8.

<sup>35</sup> <http://www.handicap-et-eglises.eu/wp-content/uploads/2011/10/les-discours-sur-la-vieillesse-sont-pluriels.pdf>

**La traduction allemande** est téléchargeable sous

<http://www.handicap-et-eglises.eu/wp-content/uploads/2011/10/les-discours-sur-la-vieillesse-sont-pluriels-DE.pdf>

<sup>36</sup> Elle est documentée dans sa globalité sous

[http://www.diakonie-wuerttemberg.de/fileadmin/Medien/pdf/Gesamtstudie\\_Deutsch.pdf](http://www.diakonie-wuerttemberg.de/fileadmin/Medien/pdf/Gesamtstudie_Deutsch.pdf)

<sup>37</sup> On peut l'écouter en flux sur

<http://www.rcf.fr/radio/rcf18/emission/187968/409153> en annexe A 3.1.1.9.

**Les intervenants sont présentés dans l'annexe A 3.1.1.9**

### 3.1.1.

## Conférences du colloque

**Mercredi  
Jeudi**

Le mercredi donnait des *approches bibliques* au questionnement. Ceci devait permettre aux personnes qui interviennent dans le cadre de l'église auprès des personnes en situation de handicap à se positionner elles-même par rapport à leurs convictions.

La conférence du jeudi matin "*Peut-on tomber du ciel*" était passionnante et exigeante. Rianne van Meeusen nous a fait part des travaux de son équipe sur la perception de la mort par des personnes en situation de handicap mental.

Elle a souligné la complexité de cette démarche ; car une personne peut être vieille, vu son âge biographique. Mais son raisonnement et sa vie affective peuvent être développé de manière disparate : Un mental de 5 ans peut coexister avec une grande maturité émotionnel ou vice-versa.<sup>38</sup>

---

<sup>38</sup> La Conférence en anglais a été traduite de façon simultanée en allemand et en français : Le fil du texte en anglais <http://www.handicap-et-eglises.eu/wp-content/uploads/2011/10/heaven.ppt-maart-20112.pdf>

Die Struktur des Vortrages vom Donnerstag findet sich auf Deutsch unter : <http://www.handicap-et-eglises.eu/wp-content/uploads/2011/10/heaven.ppt-maart-20112-deutsch.pdf>

- D'un côté, les conférences ont été discutées par des groupes dont les participants étaient les plus mélangés possibles (groupes imposés). L'élaboration des thèmes et des modules de formations documentés dans le chapitre 3 se nourrit largement de ce temps d'échange.<sup>39</sup>
- De l'autre côté, chacun pouvait étudier deux réalités de la Fondation Adèle Glaubitz, selon son choix. Les ateliers dont nous avons pu bénéficier, animés par des professionnels de la Fondation Adèle Glaubitz et par des professionnels et bénévoles des alentours de Cernay, sont documentés en annexe.<sup>40</sup>

Des participants au colloque de Cernay étaient en forte demande d'approfondir l'accompagnement du deuil. Il fallait y répondre dans des délais assez courts et proposer une formation très concrète.

Le week-end élaboré par des membres du partenariat a été conçu de manière à prendre en compte la culture française entourant le deuil.<sup>41</sup>

---

39 Les consignes pour les animateurs se trouvent documentées sous A 3.1.1.4.

40 Description des ateliers en français et allemand sous A 3.1.1.5. à A 3.1.1.7.

41 Le dossier, présentant le week-end de formation est documenté sous A 3.1.3.

### 3.1.2.

#### Visites et échange de bonnes pratiques

Lors du colloque de Cernay en mars 2011, un aspect important a été le temps d'échange concernant nos pratiques.

### 3.1.3.

#### Accompagner le deuil

**un week-end en septembre 2011**

### 3.1.4.

## Élaboration d'une formation démultipliée concernant le vieillessement en France

... à quand une  
adaptation chez  
les autres  
partenaires ?

Suite au Colloque à Cernay, une demande urgente s'est fait jour parmi les participants français, réunis en fin de colloque. Ils souhaitaient partager autour d'eux les nouvelles perspectives acquises, ***pour mieux appréhender le vieillissement des personnes en situation de handicap mental.***

La structure de la journée se prête à une formation démultipliée, dans différentes régions.<sup>42</sup>

La problématique en était " L'évolution de l'espérance de vie des personnes handicapées mentales connaît une croissance équivalente à celle des personnes dites « valides ». Cet état de fait place non seulement les institutions et les autorités mais également les parents et tous les membres de la famille devant de nouveaux défis.

Que signifie vieillir pour une personne handicapée mentale ? Et pour ses proches ? Quelles sont les évolutions de ses besoins ? Comment y faire face institutions et familles ?"

Une quarantaine de personnes à chaque rencontre ont entendu un exposé théorique du psychiatre le Docteur Marie-Jeanne Mattlinger,<sup>43</sup> montrant l'évolution du handicap suivant le vieillissement et les répercussions sur les personnes handicapées et leur entourage. Dans un deuxième temps des directeurs d'établissements accueillant des adultes, des président d'associations régionales du monde médico-social ont décrit les structures d'accueil ou d'accompagnement et leurs spécificités pour les personnes handicapées vieillissantes existant dans la province concernée. L'après-midi, à la suite de témoignages de personnes handicapées, les participants ont réfléchi à ce qu'ils allaient mettre en place très concrètement pour améliorer l'accompagnement des personnes handicapées dans les lieux où elles les rencontrent.

<sup>42</sup> Les lieux de la formation et la structure de la journée sont documentés dans l'annexe **A 3.1.2.1.**

<sup>43</sup> Son intervention est documenté sur le site du projet et annexé sous **A 3.1.4.**

# deuil

## Luxembourg

Marie-Claude Bemtgen-Jost a présenté son approche à travers une présentation power point, traduite de façon simultanée. Nous avons ainsi pu interagir avec elle directement. Elle a souligné plusieurs aspects de cette formation :

- Elle met à disposition des outils pour l'accompagnement
- Elle interroge les stagiaires sur leurs propres attitudes
- Elle propose une mise en situation

Nous avons fait connaissance de leur charte de l'accompagnant, éditée dans un livret bilingue. (français et allemand).

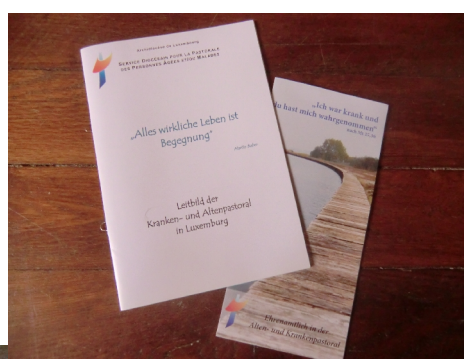
"Toute vraie vie est rencontre"

"Alles wirkliche Leben ist Begegnung"

On peut la commander

Service diocésain pour la  
pastorale des personnes âgées  
et/ou malades

4, rue Génestre  
B.P. 419  
L - Luxembourg



Pour approfondir notre première approche de la formation des intervenants auprès des personnes en situation de handicap mental, nous avons travaillé avec Marie-France Bemtgen-Jost à Luxembourg.

Elle dispose d'une longue expérience à former, sur une année, des accompagnants de personnes malades et vieillissantes.

### 3.1.5.

## Apprendre à accompagner le

La mise en place de l'enquête avait démontrée la difficultés pour des personnes vieillissantes en situation de handicap à trouver des expressions pour une situation qui était (encore) devant elles. Se projeter dans un avenir, même proche, rencontre de multiples barrières.

Mais ceci ne leur permet pas d'être acteurs de leurs vies, ni d'être dans une certaine mesure responsables de leurs choix.

Trouver des façons pour approcher des choix qui se posent, au niveau de l'habitat, de l'emploi de temps, de la vie sociale et l'approche de la mort (la sienne et celle de leurs proches) est primordial.

**PARTIR À LA RETRAITE** était un sujet pour les partenaires français et allemand et à trouvé deux propositions de formations :

**En Allemagne**, une proposition d'entretiens dont les modules mettent en avant la qualité possible du vieillir.

C'est une démarche qui s'étale sur plusieurs semaines et inclue des partenaires institutionnels et des particuliers.

Une journée de formation, **proposée en France**, pour des personnes qui vont partir à la retraite et qui doivent s'orienter et faire des choix.<sup>44</sup>

Suite au colloque de Cernay en mars 2011, les participants français avait perçu un manque au niveau de **L'APPROCHE DE LA MORT ET DU DEUIL**. Le **partenaire néerlandais** leur a permit de profiter d'une réalisation qu'il a traduit en l'allemand et français.

## 3.2. Formations pour personnes en situation de handicap

Plusieurs "passages" qui méritent d'être accompagnés par une formation ont été mis en exergue par les partenaires. Trois types de formations ont été mises en place

➤ "Positiv älter werden"  
*Allemagne*

➤ "Je pars à la retraite"  
*France*

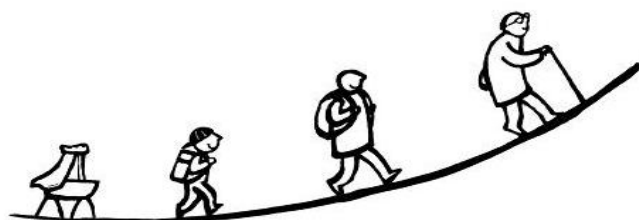
➤ "Mes volontés  
quand je mourrai"  
*Pays Bas*

<sup>44</sup> Cette proposition est documenté sous **A 3.3.2**.

"Positiv älter werden", c'est à dire "Vieillir de façon positive" est composé d'une série de rencontres, proposées aux personnes en situation de handicap mental qui se préparent à prendre leur retraite. Une courte présentation de ces modules et de la démarche, destinée à la presse etc., se trouve en Annexe A 3.2.1.

On peut télécharger *le manuel pour les animateurs de groupe*, conçu et écrit par Gabriele Laumen suite à nos échanges<sup>45</sup> Elle a su donner des impulsions nécessaires à un illustrateur dont les dessins constituent une véritable plus-value de cette petite publication.

Si vous souhaitez *commander le fascicule destiné aux participants* de ces groupes d'échange :



POSITIV ÄLTER WERDEN

"Positiv älter werden" est disponible auprès du  
*"Bischöfliches Generalvikariat Aachen"*  
 Klosterplatz 7  
 D - 52062 Aachen

### 3.2.1.

## Gesprächsrunde "Positiv älter werden"

## "Vieillir de façon positive"

Un groupe d'échange en Allemagne

<sup>45</sup> téléchargement sous l'adresse  
<http://www.behindertenseelsorge-aachen.de/>

**L'élaboration de ce module de formation** a largement dépassé le cadre initialement prévu. Ainsi, le département "handicap" au sein de la **"Fédération de l'Entraide Protestante"** a pu être associé à la démarche, dès ses débuts.

Le module de formation a été construit sur la base de "l'état des lieux" de notre partenariat Grundtvig "Handicap and Aging".

Dans son expression, il a été stimulé par la synthèse de l'enquête "Elles parlent d'elles-mêmes".

Il a été expérimenté par des groupes pilotes. Maintenant, la formation est agréée par le Service Conseil Formation de la FEP.

Sur le site [www.handicap-et-eglises.eu](http://www.handicap-et-eglises.eu), vous pouvez télécharger le dossier de presse et l'invitation pour les participants, documentés sous <sup>46</sup>



Le carnet utilisé par les participants peut être commandé auprès de la Pastorale des Personnes Handicapées de la Conférence des Evêques. 58 avenue de Bréteuil. 75007 PARIS 01 72 36 69 12 ou [pastoralehandicapees@cef.fr](mailto:pastoralehandicapees@cef.fr)

Sa présentation est prévue dans le cadre d'une conférence de presse à la Conférence des Evêques, fin octobre 2012.

Il va être successivement proposé à travers différentes institutions et régions.

<sup>46</sup> Annexe A 3.2.2.1. et A 3.2.2.2. - traduction des documents également en allemand

### 3.2.2.

## "Je pars à la retraite"

## Une journée de formation en France

### 3.2.3.

Vous trouverez dans l'annexe un document, élaboré par nos partenaires néerlandais, traduit également en français et allemand.

Il peut servir comme base pour un échange individuel ou en groupe.<sup>47</sup>

**Mes volontés  
quand je  
mourrai**

Un manuel  
pour structurer  
l'échange

développé aux  
Pays Bas

---

<sup>47</sup> Documents en annexe *A 3.2.3.*, *A 3.2.3.1.* et *A 3.2.3.2.*

# 4. Interactions avec l'environnement territorial

Il existe un risque constant de déléguer l'accompagnement des personnes vieillissantes en situation de handicap mental à des "spécialistes", professionnels ou bénévoles.

Deux expériences d'une mise en relation entre personnes vieillissantes - en situation de handicap ou non - nous ont été utiles à notre réflexion. Elle sont évoquées de façon contrasté sous 4.1. et 4.2.

4.4. évoque

4.3. retrace la présentation de la situation du bénévolat dans certains pays d'Europe et se fait écho d'un premier échange entre les partenaires.

Lors de notre rencontre de travail en mai 2011 à Aix-la-Chapelle,<sup>48</sup> nous avons découvert un projet de mise en réseau de grande envergure qui accompagne des personnes qui partent à la retraite dans le Bundesland de Nordrhein-Westfalen.<sup>49</sup>

Dans une des villes concernées, à Olsberg, cette initiative a cherché à inclure de façon soutenue et consciente des personnes en situation de handicap mental<sup>50</sup>, en étroite collaboration entre les habitants d'un bourg et une grande institution qui accueille des personnes en situation de handicap mental.

Ces démarches ont été largement discutées parmi les partenaires quant à leur pertinence, mais également comment cette expérience pourrait être utilisée dans les autres pays partenaires.<sup>51</sup>

Notre partenaire néerlandais nous expose à cette occasion une démarche de la fondation "Op de Bies".

A l'image d'un partenariat par "tandems", des personnes vivant dans les alentours des foyers viennent pour accompagner les résidents lors de balades. Le partenaire vieillissant est souvent la personne "de l'extérieur". On pourrait parler d'un service qui prend des allures de "grand-parents d'adoption".

Simple d'apparence, cette mise en réseau est accessible à des structures qui disposent de moyens importants ou modestes, pareillement.

<sup>48</sup> Programme des journées en Annexe A 4.1.2.

<sup>49</sup> voir *sur le site du ZWAR*

**Présentation bi-lingue**

[http://www.zwar.org/pdf/Motiv\\_ZWAR\\_Lernpartnerschaft\\_EU\\_Franz.pdf](http://www.zwar.org/pdf/Motiv_ZWAR_Lernpartnerschaft_EU_Franz.pdf)

<sup>50</sup> **Projet en allemand - voir**

[http://www.zwar.org/pdf/DV\\_ZWAR\\_Olsberg.pdf](http://www.zwar.org/pdf/DV_ZWAR_Olsberg.pdf)

**Présentation bi-lingue :**

[http://www.handicap-et-eglises.eu/wp-](http://www.handicap-et-eglises.eu/wp-content/uploads/2012/09/Olsberg_EU_Lernpartner_2011D_F.ppt)

[content/uploads/2012/09/Olsberg\\_EU\\_Lernpartner\\_2011D\\_F.ppt](http://www.handicap-et-eglises.eu/wp-content/uploads/2012/09/Olsberg_EU_Lernpartner_2011D_F.ppt)

<sup>51</sup> Un compte-rendu des échanges en allemand se trouve en annexe A 4.1.1.

## 4.1. Présentation d'un projet d'envergure : le ZWAR

Allemagne

## 4.2. Présentation d'une réalisation modeste

Pays Bas

## 4.3.

### **Le colloque comme lieu d'interaction avec l'environnement**

L'organisation d'un colloque d'une envergure comme celui de Cernay 2011 a un impact considérable.

Dans un premier temps, il y a des retombées sur l'institution même, aussi bien sur la structure et ses employés que sur des personnes en situation de handicap qui y vivent ou travaillent. Eux tous, ainsi que des nombreux bénévoles ont perçu l'organisation du colloque comme une reconnaissance de leur quotidien.

L'organisation d'une soirée festive ainsi que d'une célébration finale en présence de archevêque de Strasbourg<sup>52</sup> et des membres du Conseil ont permis d'exprimer ce caractère particulier de notre démarche. Le texte biblique sur la vieillesse, mis en exergue, rendait palpable que le vieillissement concerne tous, chacun à sa manière. La présence de personnalités de la part de la commune, du conseil générale et des associations a donné une résonance particulière au colloque.

Chaque étape du colloque, sa préparation, sa réalisation et sa clôture, a été annoncée aux médias. Des articles dans la presse locale et spécialisée, ainsi que des interviews radios en témoignent.

---

52 Vous trouverez les textes qu'il a prononcés en annexe A 4.3.

## 4.4.

### Les réseaux de bénévolat comme lieux d'interaction avec l'environnement

Suite à la réflexion avec le ZWAR (voir 4.1.), le partenariat a exploré le champ du bénévolat lors de sa rencontre de mai 2011.

A la **fondation "Op de Bies", au Pays Bas**, 360 personnes en situation de handicap mental (avec des handicaps associés) sont suivies dans des espaces de vie et de travail. Plus de 400 personnes les suivent, parfois à temps partiel.

La restructuration imposée par la loi (ZZP) fait que les deux aspects, vie quotidienne et travail vont s'imbriquer de plus en plus.

Au sein de la fondation, il y a une coordination pour des personnes qui proposent du bénévolat. Ces personnes interviennent dans les groupes de vie, dans le travail ou dans un atelier ... ils soutiennent ainsi les professionnels.

On peut également s'associer de façon particulière à une personne (façon compagnonnage voir 4.2.). Parmi eux, il y a des 'parents de promenade'. Souvent d'un certain âge, ils partent un matin, souvent le mardi, en promenade.

Un mardi par mois est proposé une célébration. Le fait que les personnes "promenées" et les "promenant" sont en âge de retraite crée des points de référence partagés.

***Il est important que la proposition peut se réaliser un même matin pour permettre des rencontres entre bénévoles.***

Bon nombre de bénévoles sont des personnes qui avaient auparavant un lien avec l'institution ou avec le monde du handicap. Le suivi de ces bénévoles est assuré par les groupes de vie (remerciements et fêtes, apparemment).

Le partenaire du **Luxembourg** dit que ce pays peut être caractérisé par un « vouloir passif » en ce qui concerne l'intervention des bénévoles. On y est pas opposé, mais cela n'est pas une volonté affichée.

Une situation qui est paradigmatique pour la situation du Luxembourg est une grande institution avec deux sites :

**Le premier site :** Les personnes qui interviennent (rendent visites, font des courses) ont très souvent un lien familial plus ou moins étroit avec les personnes résidentes. L'Amicale de l'institut organise des fêtes d'été, des kermesses, etc. Le but est de générer du profit. Même si les personnes en situation de handicap mental donnent un coup de main dans la mise en place des fêtes, le bénévolat ne vise pas directement leur participation.

La deuxième institution accueille des personnes aveugles. C'est là que des personnes sans lien avec les personnes déficientes visuelles interviennent auprès de personnes qui n'ont pas de lien de parenté. C'est une activité à part.

Nous avons également cherché un éclairage du côté de *la Belgique*. On ne dit plus 'bénévoles' mais volontaires. Dans toutes les institutions du côté francophone, il doit y avoir une liste des volontaires qui est remise à la 'Communauté Française', c'est à dire à l'état. La tendance actuelle de réglementer l'intervention des volontaires a eu comme effet de faire diminuer leur nombre.

Les équipes pastorales sont uniquement constituées par des bénévoles. Les coordinateurs professionnels ont presque partout disparu. Souvent on peut distinguer un noyau permanent de bénévoles, entouré par quelques volontaires qui interviennent de façon ponctuelle.

Ces équipes n'ont pas de lettre de mission de la part des églises, mais dépendent directement des institutions. Dans 9 institutions sur 10, les activités religieuses tendent à disparaître. Il existent souvent encore un atelier 'religion', à côté d'autres activités.

**En France**, il y a plusieurs réseaux qui interviennent de façon significative.

Ainsi, dans les communautés de l'Arche. **Les bénévoles** sont souvent des jeunes qui donnent une ou deux années. Les associations qui les portent ont négocié un statut particulier pour leur volontaires et autres assistants (en vue de la législation du travail etc.) Ce volontariat est actuellement couvert en tant que Service Civique<sup>53</sup>

**Les équipes d'aumônerie** sont des équipes de bénévoles, coordonnées au niveau du doyenné puis par une personne bénévole ou salariée au niveau du diocèse. Une prise en compte croissante des besoins des personnes vieillissantes en situation de handicap mental au niveau de l'offre : quelles activités proposer ?

Mais les personnes en situation de handicap peuvent également avoir des aumôniers rémunérés dans le domaine des institutions sanitaires. Mais les équipes sont constituées de façon prioritaire de bénévoles.

Il y a des mouvements, surtout des **fraternités** d'aveugles, de sourds. C'est un univers bénévoles.

Au niveau des aidants familiaux, la nécessité du soutien se fait sentir. Il y a un besoin de formation autour du bon geste technique, certes,

<sup>53</sup> La situation à "l'Arche" est documentée sous l'annexe **A 4.4.** à titre d'exemple

#### 4.4.

**Les réseaux de bénévolat  
comme lieux  
d'interaction  
avec l'environnement**

... suite

mais aussi au niveau de la reconnaissance. Des réseaux d'aide s'organisent : pour accueillir une personne pendant un week-end, un temps de répit.

**Foi et Lumière**, formé par des familles et des amis, est un facteur important. Le rythme des rencontres (une fois par mois) tend à créer des liens 'autres' plus soutenus.

#### **En Alsace :**

Une situation particulière : l'aumônier de l'institut de Saint André a en charge plusieurs équipes de bénévoles qui interviennent dans différents domaines. Il n'existe pas de formation spécifique.

... et **en Suisse** ? Outre la présence de bénévoles qui donnent un coup de main, il y a une réalité particulière :

**L'étincelle** est un groupe qui rassemble des personnes qui vivent en 'communauté'. Ce sont 60 personnes, dont 20 équipiers.

Ils perçoivent leur présence comme une présence spirituelle. Sa réalité se construit autour de la catéchèse, mais les liens persistent au moment du vieillissement, même quand ceci implique un éloignement.

**En Allemagne**, le bénévolat s'est bien organisé et structuré. Après une première envolée du nombre de bénévoles, il y a quelques années, leur présence reste plutôt stable.

On peut constater une volonté de participation de bénévoles, sur des projets particuliers. Mais c'est une présence ponctuelle.

Dans les grandes fédérations et organisations, on embauche de plus en plus de permanents qui doivent assurer la communication, aussi en ce qui concerne l'implication accrue de bénévoles.

Leur présence se fait sentir surtout dans les domaines dans la vie sociale, mais peu dans l'univers pastorale.

Plusieurs formations germanophone autour des besoins de personnes vieillissantes en situation de handicap mental sont connues, une est proposée à Bethel (Bielefeld) et une autre à Vienne.

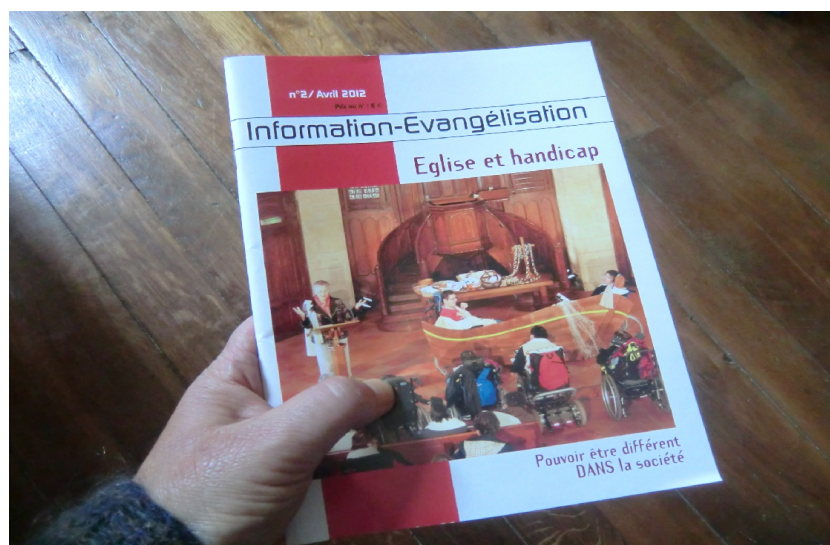
## **4.4.**

**Les réseaux de bénévolat  
comme lieux  
d'interaction  
avec l'environnement**

... suite et fin

## 5. Sensibilisation et diffusion

Lors de toutes nos démarches, nous avons cherché à renforcer les liens avec l'environnement direct et indirect des personnes concernées, ainsi qu'avec des personnes en position de multiplicateurs.



Un exemple : Suite aux travaux, l'Eglise Réformée de France a pris conscience du peu d'information de ses responsables au sein des conseils presbytéraux et elle a initié et édité, en février 2012, un numéro spécial de sa revue "Information - Evangélisation" sous le titre 'Eglise et handicap'. Un article reprend les questions liées à l'euthanasie.<sup>54</sup>

---

<sup>54</sup> On peut le commander auprès de l'ERF 41 rue de Clichy 75013 Paris Cédex pour 5 euros



# Annexes

Leur numérotation suit l'ordre du sommaire.

## Annexe A 1.

## Die Situation und Bedürfnisse alternder Menschen mit geistiger Behinderung in den Partnerländern

### Dokumentation der ersten Lernphasen der Lernpartnerschaft

#### 1. Situationsanalyse alternder Menschen mit geistiger Behinderung in den Partnerländern

##### 1.1 Die Problematik

„Die Situation und Bedürfnisse alternder Menschen mit geistiger Behinderung“ ist ein Thema, das erst kürzlich ins Beobachtungsfeld gerückt ist. Aus diesem Grund gibt es nur einige wenige Forschungen, die die Besonderheit ihrer Bedürfnisse berücksichtigen. Wenige Veröffentlichungen spiegeln Feststellungen ihrer besonderen Situation wider.

In Europa ist die Zahl von geistig behinderten Menschen, die das Rentenalter erreichten, lange Zeit gering gewesen. Seit Ende des 20. Jahrhunderts hat jedoch das Bewusstsein der Alterspyramide von Menschen mit geistiger Behinderung zugenommen. Es wird der Realität des Älterwerdens von Menschen mit geistiger Behinderung zunehmend Rechnung getragen.

##### 1.2 Ein neuer Sachverhalt

Die Zunahme der Zahl von alternden Menschen mit geistiger Behinderung verläuft in den vier EU-Ländern, die in den Grundtvig-Prozess eingebunden sind, namentlich Deutschland, Frankreich, die Niederlande und Luxemburg, ähnlich.<sup>55</sup>

Diese Zunahme wird jedoch in diesen Ländern unterschiedlich interpretiert. In drei Ländern führt man sie auf eine bessere medizinische Betreuung von Menschen mit Behinderung zurück. Diese Verbesserung wurde durch eine doppelte Dynamik ermöglicht: Zum einen hat die Medizin bemerkenswerte Fortschritte in der Neugeborenenbetreuung, in der Behandlung von chronischen Krankheiten und in der Altenpflege gemacht. Zum anderen wird der Blick der Gesellschaft auf Menschen mit Behinderung und wie Menschen mit Behinderung sich selber im Alter wahrnehmen geschärft. Zurzeit herrscht innerhalb der Gesellschaft der Konsens, Menschen mit Behinderung sämtliche verfügbaren Behandlungen angedeihen zu lassen. Noch viele andere Faktoren, z.B. die Ernährung, kommen ins Spiel.

Die Arbeitsgruppe hat jedoch eine Sondersituation vorgefunden, nämlich die Deutschlands. Die Erläuterungen der deutschen Autoren verknüpfen diesen Umstand eng mit der Ausrottung von Menschen mit Behinderung im Nationalsozialismus und mit der neuen Nachkriegsgeneration (siehe die internationale Vergleichsstudie von Heyberger<sup>56</sup> etc. auf dem Treffen in Cernay und den Vortrag von Stanjek<sup>57</sup> während der Arbeitssitzung vom 17. Mai 2011 in Aachen). Diese Sichtweise versperrt den Blick auf die Tatsache, dass die gleiche Entwicklung der Alterspyramide in anderen Ländern Europas nach 1945 festzustellen ist.

Dieselbe Wirklichkeit wird demnach in Europa unterschiedlich und komplementär erfasst. In den Erklärungen und Interpretationen werden geschichtlichen, soziologischen und medizinischen Aspekten Rechnung getragen.

---

<sup>55</sup> Siehe 1.3.3.

<sup>56</sup> Kann auf dem Website [www.handicap-et-eglises.eu](http://www.handicap-et-eglises.eu) auf deutsch und französisch eingesehen werden.

<sup>57</sup> Links wie Fussnote 37 und 38

### 1.3 Neue Spannungsfelder

Diese Situation veranlasst verschiedene Akteure der westlichen Gesellschaften zu unterschiedlichen Reaktionen:

- Die öffentlichen und privaten Geldgeber stehen vor Anforderungen, die indirekt oder direkt von Verbänden, Einrichtungen, Eltern usw. erhoben werden.
- Demographische und medizinisch-soziale Extrapolationen regen zu Überlegungen über die eventuellen Lösungen für diese neue Sachlage an.
- Die – vielfach finanziellen – Zwänge stehen der notwendigen Berücksichtigung der in der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung, die 2006 erlassen, von den Niederlanden im Jahre 2007 unterzeichnet und von Deutschland 2009, Frankreich 2010 und Luxemburg 2011 ratifiziert wurde, gegenüber.

In Frankreich hat das Gesetz von 2005 starken Einfluss auf zahlreiche Bereiche ausgeübt. In den Niederlanden war es die Einführung eines neuen Systems – „ZZP“ (Zorg Zwaarte Pakketten) – für die Rentenversorgung von Menschen mit geistiger Behinderung. Lediglich in Luxemburg ist die erwähnte Spannung in geringerem Maße bemerkbar.

### 1.4 Neue Herausforderungen

Es zeichnet sich eine der Dynamiken ab, die ebenfalls beim Kolloquium 2011 erschienen (siehe die Vergleichsstudie von Heyberger etc.). Alternde Menschen mit geistiger Behinderung sind in unseren westlichen Gesellschaften immer stärker einer individuellen Betreuung (Partner, Familie sowie Begleitungsdienste, die vom Betreffenden vergütet werden) ausgesetzt, während sie als Kinder und Jugendliche noch in den Genuss vieler öffentlicher Leistungen kamen. Die Verarmung der sozialen Beziehungen ist bedeutsam. Dies steht paradoxerweise im Gegensatz zu der Lage von Menschen mit geistiger Behinderung, die in den Schwellenländern alt werden. Sie erfahren als Kinder und als Jugendliche eine äußerst ungenügende Betreuung, doch nimmt die Zahl und Vielfalt ihrer sozialen Beziehungen nicht mit zunehmendem Alter ab.

## 2. Bedürfnisanalyse

### 2.1 Methodische Vorgehensweise

Lange Zeit (je nach Land und Einrichtung) herrschten pater- oder maternalistische Aspekte in den Beziehungen mit Menschen mit Behinderung vor. Dann tauchten solche Konzepte wie „Betreuung“ oder „Pflege“ auf. Neue Entwicklungen haben dazu geführt, heute von „Begleitung“ zu sprechen. Diese Begriffe waren der verbale Ausdruck einer ersten Suche nach einer Veränderung in den Beziehungen zwischen Menschen mit geistiger Behinderung und den Menschen, mit denen sie im Privat- oder Berufsleben verkehrten.

In allen westlichen Ländern finden in der Tat bedeutende Überlegungen statt, deren Ziel die Überdenkung der Paradigmen des Platzes von geistig behinderten Menschen in der Gesellschaft ist.<sup>58</sup>

<sup>58</sup> Die französischen Gesetze von 2002 und 2005 rücken das Konzept der „Integration“ und dann der „Inklusion“ in den Vordergrund. Zugang zu allen Lebensbereichen für alle wird gefordert. Die beiden Gesetzestexte beziehen sich vor allem auf die Bildung und Erziehung sowie auf entlohnte Arbeit.

In den Niederlanden beschreiben die Teilnehmer die Entwicklung als Schritt vom Konzept der Pflege hin zu einem Konzept der Unterstützung.

Der Angriffswinkel bei den Überlegungen unserer Arbeitsgruppe siedelt sich in dieser Dynamik an:

- Hervorhebung der Bedürfnisse von Menschen mit geistiger Behinderung, so wie sie diese selber erfahren und zum Ausdruck bringen,
- Erfassung und Wiedergabe der Bedürfnisse und Vorstellungen, die geistig behinderte alternde Menschen von ihrer Betreuung haben.

Die Arbeitsgruppe hat auf zwei Arten von Informationen zurückgegriffen:

- Zum einen haben die Projektpartner frühere, bereits zum Thema verfügbare Forschungsergebnisse ausgetauscht.
- Zum anderen wollten die Projektpartner gemeinsame Fragestellungen entwickeln, und zwar auf acht Gebieten des konkreten Lebens der Betroffenen.<sup>59</sup> Der Austausch - ausgehend von dieser Grundlage - sollte den Betroffenen die Möglichkeit zum Ausdruck verleihen.
- Es wurden dabei offene Fragen gestellt. Auf diese Weise sollte den alternden Menschen mit geistiger Behinderung ermöglicht werden, sich leichter zu ihren Bedürfnissen zu äußern.

Dieser Moment der Befragung begünstigte ebenfalls eine breitere Partizipation anderer Akteure im Grundtvig-Prozess, darunter auch die Partner, die in den Strukturen der einzelnen Länder arbeiten.

Das Interview war als Bildungsmoment konzipiert worden:

Der Fragesteller musste sich auf das aktive Zuhören des Befragten einstellen. Die befragte Person wurde angeregt, über ihre Zukunft und ihre Wünsche nachzudenken und ihre Bedürfnisse auszudrücken.

In Frankreich waren die Bedingungen für diesen Prozess durchaus erfüllt.

3. Der Grundtvig-Partner bei der französischen Bischofskonferenz befindet sich inmitten eines breiten Netzwerkes, das den Fragebogen an Personen, die in unterschiedlichsten Bereichen tätig sind (Zivilgesellschaft, Verbände, Einrichtungen und Familien), verteilen konnte.<sup>60</sup>
4. Das Netzwerk verfügt über viele Kontakte zu Menschen mit Behinderung und konnte somit im Zusammenhang mit dem Fragebogen Treffen organisieren.

In den Niederlanden erforderte die (weiter oben beschriebene) Gesetzeslage eine etwas andere Positionierung. Die teilnehmende Einrichtung „Op de Bies“ hatte vor kurzem eine Umfrage ins Leben gerufen, bei der ältere Menschen mit Behinderung selber befragt wurden. Diese Umfrage war entsprechend dokumentiert worden, und wir konnten Einsicht in die Unterlagen erhalten.

Seitdem waren die Betroffenen ein weiteres Mal zu ihren Bedürfnissen befragt worden, und zwar im Zuge der Einführung einer Umstrukturierung der Zeitverwendung in den Niederlanden. Es wurde von unserem Partner vorgezogen, die Betroffenen nicht innerhalb dermaßen kurzer Zeit ein 3. Mal zu befragen, sondern stattdessen sich mit den Bezugspersonen der älteren Menschen mit geistiger Behinderung auszutauschen.

Der Partner in Luxemburg ist auf mehreren Ebenen tätig. Zum einen gibt es einen direkten Kontakt mit Personen mit einer Behinderung im Rahmen der Betreuung in zwei großen Einrichtungen und

---

In Deutschland gelangt diese Tendenz in dem Schlagwort „Vom Betreuer zum Begleiter“ zum Ausdruck. Der Begriff „Inklusion“ wird als richtungsweisend für die erwünschte Veränderung betrachtet.

<sup>59</sup> Siehe Anhang A 2.2.3.2.: Die 8 Lebensbereiche des Fragebogens

<sup>60</sup> Siehe Schema im *Annexe 2.2.1.*

über eine Vereinigung von Menschen mit Behinderung, die außerhalb von Einrichtungen leben. Der luxemburgische Partner ist zum anderen innerhalb der Zivilgesellschaft tätig. Auf diese Weise hat er einen umfassenden und vollständigen Überblick über die Situation von Menschen mit Behinderung in Luxemburg.

In Deutschland arbeiten die Kollegen beim Generalvikariat Aachen, unserem Partner. Sie verfügten über zweierlei Informationsquellen:

Eine diesbezügliche Doktorarbeit<sup>61</sup> stützt sich auf die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung, die diese selber zum Ausdruck gebracht haben und die ausführlich dokumentiert

sind. Außerdem konnten Interviews mit alternden geistig behinderten Menschen in einer großen Einrichtung durchgeführt werden.

## 2.2 Vorstellung der Ergebnisse nach Ländern

### **Frankreich:**

Die Gesetze von 2002 und 2005, die bereits erwähnt wurden, haben die Gewohnheiten radikal auf den Kopf gestellt und das Leben der Menschen mit geistiger Behinderung und ihrer Angehörigen stark verändert. Menschen mit geistiger Behinderung können sich beim Erreichen des Rentenalters in den folgenden Situationen befinden: entweder gehen sie in ein Altenheim, weil „spezialisierte“ Altenheime dünn gesät und häufig an große Einrichtungen angeschlossen sind, oder sie leben weiter unabhängig bzw. im Schoße ihrer Familie.<sup>62</sup>

Bei unserem Austausch über die ersten Ergebnisse der Umfrage im Mai 2011 war die Arbeitsgruppe über die Bedeutung des Wohnumfeldes bei den Überlegungen über das Altern überrascht. Je nach Situation (unabhängiges Leben und Wohnen, Leben in einer Einrichtung für Behinderte oder aber im Altenheim) fallen die Antworten vollkommen unterschiedlich aus.

So erwähnen allein lebende Menschen häufig die Langeweile und die Angst vor ihrem Altern als Probleme.

Die Analyse der Interviews hat ergeben, dass Menschen, die in einer Einrichtung leben, gelassener mit der Problematik des Sterbens umgehen. Sie leben ganz nach dem Rhythmus der Einrichtung. Es geht alles seinen gewohnten Gang im selben Haus mit alten Bekannten. Für diese Menschen ist die Krankenschwester eine Institution innerhalb der Einrichtung. Sie verkörpert Fürsorge. Bewohner von Einrichtungen knüpfen häufig Kontakte zu seelsorgerischen bzw. religiösen Gruppen und sind regelmäßige Teilnehmer an den Veranstaltungen und Aktivitäten dieser Gruppen.

Diejenigen, die in einem „normalen“ Altenheim leben, drücken folgenden Kontrast aus: sie kommen manchmal schlecht mit dem Altersunterschied zu den „Alten“ zurecht, können sich jedoch in dieser Situation nützlich machen und hin und wieder mit anpacken. Ihre Familienbande werden zunehmend schwächer. Die Krankenschwester wird nicht als Fels in der Brandung betrachtet, weil sie dafür zu beschäftigt ist. Die Bewohner haben nicht die finanziellen Mittel, sich alle Wünsche zu erfüllen. Der „Rhythmus des Hauses“ ermöglicht ihnen die Teilnahme an Aktivitäten, die sie selber wahrscheinlich nicht unbedingt gewählt hätten. Eine Öffnung zur Außenwelt ist kaum vorhanden. Mit der Umfrage wurde eine Dynamik im Netzwerk der Bischofskonferenz in Gang gesetzt. Die

61 Komp, Elisabeth (2006) Sinnerfüllte Lebensphase Alter für Menschen mit geistiger Behinderung – eine explorative Studie -. Dissertation, Universität zu Köln. Als PDF Download verfügbar unter <http://kups.ub.uni-koeln.de/1849/>

62 Der Verbleib alternder Menschen mit körperlichen Einschränkungen im Lebensumfeld, das sie vor dem Eintritt ins Rentenalter gewohnt waren, stellt die Beteiligten vor viele Probleme.

Umfrage zum Thema „Alternde Menschen mit geistiger Behinderung“ unter Diözesanreferenten (96 Diözesen) wurde im November 2010 gestartet. Ende Dezember waren lediglich 10 Antworten parat. Nach zwei Erinnerungen Mitte Januar bzw. Mitte Februar hatten schon 25 Diözesen (die territorial fast immer mit den Départements deckungsgleich sind) geantwortet, mit anderen Worten fast 25 %.

Die persönlichen Erinnerungsschreiben an die Diözesanverantwortlichen hatten gewirkt<sup>63</sup> : der persönliche Austausch ergab argumentierte Rückmeldungen. Bestimmte Antworten waren auf „Provinzebene“ gegeben worden, d.h. mehrere Diözesen ein und derselben Region hatten sich die Zeit genommen, als „Kirchenprovinzen“ zu antworten.

Das gleiche Phänomen war bei den Umfragen unter den Menschen mit Behinderung festzustellen. In diesem Fall wurden die Erinnerungen von den Diözesanverantwortlichen mit einem Argumentenkatalog des nationalen Behindertenseelsorgedienstes organisiert. Im Februar 2011 waren 34 Antworten eingegangen, im Juni 67, fast das Doppelte.

Zwei Effekte lassen sich festhalten: die Sensibilisierung des Netzwerkes<sup>64</sup> und das Bewusstwerden der kaum bekannten und erforschten Realität des Älterwerdens von Menschen mit geistiger Behinderung und ihrer Bedürfnisse.

## Niederlande

Die Erörterung der Bedürfnisse, die von Menschen mit geistiger Behinderung zum Ausdruck gebracht wurden, beschränkt sich auf die von Bewohnern einer großen Einrichtung. Wir verfügten nicht über Informationen bzw. Antworten von Menschen, die in der Familie oder allein leben.

Wir haben aus den Informationen der Einrichtung „Op de Bies“ geschöpft<sup>65</sup>, wobei wir drei uns wichtig erscheinende Aspekte hervorheben möchten:

- Neben dem Stabilitätsbedürfnis, den die deutschen und französischen Umfragen bestätigen, besteht das Bedürfnis, „wie früher zu leben“ bzw. „wie die anderen zu leben“. Das Problem der Betreuung bzw. Begleitung in diesem Lebensabschnitt wurde geäußert. Die Menschen möchten von Personen betreut werden, die mehr oder weniger ihres Alters sind, und nicht von allzu jungen professionellen Betreuern. Sie erklären dies mit dem spontanen Wissen um das Altern, das bei gleichaltrigen Menschen vorhanden ist.
- Die Befragten leben in einer großen Einrichtung, in der mit den Thematiken des Alterns und Sterbens transparent umgegangen wird. Sie konnten daher ihre Wünsche zur Palliativpflege und zu ihrem eigenen Sterben äußern. Ein Heft<sup>66</sup> zum Ausdruck dieser Situationen wird dazu zur Verfügung gestellt. Die Menschen haben Zugriff auf Erfahrungen, die ihnen eine Wahl ermöglichen, zum Beispiel die Blumen, die sie für ihr Begräbnis wünschen.
- Das Bedürfnis nach einem „normalen“ Lebenslauf erscheint. Eine Reihe der Befragten erklärten, dass sie im Rentenalter „nichts machen“ möchten. Diese Aussage steht im krassen Widerspruch zur neuen niederländischen ZZP-Gesetzgebung (Zorg Zwaarte Pakketten), die eine verpflichtende Beschäftigung von Menschen mit geistiger Behinderung, die Sozialhilfe erhalten, vorsieht, auch im Rentenalter.

<sup>63</sup> Diese Vorgehensweise bezog den Diözesanverantwortlichen **und** sein Team mit ein.

<sup>64</sup> A 2.2.0

<sup>65</sup> Die Vorstellung der ersten Umfrage „Van belegen naar beleven“ und die Synthese der Qualitätsbefragungen befinden sich in der Anlage.

<sup>66</sup> Das Heft „Was ich mir wünsche, wenn ich sterbe“ befindet sich in der Anlage: A 3.3.1. auf Niederländisch, Deutsch und Französisch.

## **Deutschland**

Die Personen, die die Interviews in Deutschland durchgeführt hatten, beschrieben die Befragung als anstrengend. Der Hauptgrund, den sie bei der Vorstellung ihrer Befragungsergebnisse angaben, war der Umstand, dass Menschen mit geistiger Behinderung sich zwar problemlos zu ihrer Gegenwart äußerten, sich die Zukunft jedoch nur schwer vorstellen konnten.

Die Gegenwart ist häufig von der Arbeit und geprägt: Die Arbeit erschwert beispielsweise die Pflege gesellschaftlicher Beziehungen. Altern wird aus dieser Sicht zu einer Zeit, in der man sich bewusst wird, was man wegen der Arbeit nicht tun kann.

Durch die Konfrontation mit bekannten Situationen wird das Altern erfassbar. So erscheint der Tode der eigenen Eltern als eine tastbare Wirklichkeit, die den Blick auf die eigene Zukunft öffnet.

Die typische Vielfalt der Antworten in den französischen Ergebnissen ist hier nicht vorhanden, weil die meisten Befragten in Einrichtungen leben. Dieses Lebensumfeld erklärt auch den breiten Fächer an Beschäftigungen, auch wenn diese Beschäftigungen hauptsächlich gemeinsam mit Menschen mit Behinderung und nicht in einer Gemeinschaft von Menschen mit Behinderung und Menschen ohne Behinderung stattfinden.

Die Ergebnisse der Bedürfnisanalyse alternder Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland<sup>67</sup> wurden – unter Berücksichtigung der Forschungsergebnisse von Elisabeth Komp sowie der Ergebnisse der eigenen Interviews - in Form einer Power Point Präsentation bei einem Treffen der Lernpartner ausgetauscht.

## **Luxemburg**

Im Rahmen regelmäßiger Treffen von Menschen mit Behinderung, die in Einrichtungen bzw. außerhalb von Einrichtungen in privaten Wohnungen leben, wurden 10 Personen interviewt.

Allgemein sind die Betroffenen mit ihrer Beschäftigung oder Arbeit zufrieden. Sie haben oftmals die Möglichkeit, ihre Beschäftigung zu wechseln oder zu diversifizieren. Aufgrund einer Änderung der Gesetzeslage haben die Menschen mit Behinderung eine größere Unabhängigkeit in der Arbeit, ein Gehalt für ihre Beschäftigung und die individuelle Planung ihrer Urlaubszeiten erlangt. Selbst wenn die meisten Befragten in einer Einrichtung arbeiten, sind sie damit recht zufrieden. Nur eine Minderheit hegt den Wunsch, außerhalb der Einrichtung beschäftigt zu sein.

Weil die meisten Befragten in einer Einrichtung leben, finden viele Aktivitäten in ihrem Lebensumfeld statt bzw. werden dort zahlreiche Freizeitgestaltungsmöglichkeiten geboten. Somit hat nicht jeder die Möglichkeit zu tun, was er gerne möchte. Dennoch sind persönliche Aktivitäten möglich, insbesondere für diejenigen, die bei den Aktivitäten das Heft selber in die Hand nehmen. Die Beförderung ist seit einiger Zeit ebenfalls einfacher geworden, und zwar dank des Novabus-Dienstes, der speziell für die Beförderung von Menschen mit Behinderung konzipiert wurde. Viele benötigen zwar Hilfe bei der Anforderung dieses Dienstes, können diesen Dienst jeder mehr oder weniger selbständig in Anspruch nehmen.

---

<sup>67</sup> Bedürfnisse geistig behinderter Menschen im Alter – Erfahrungen in Deutschland.

Die Ergebnisse der Befragung sind in den Anhängen A 2.2.3.1. und A 2.2.3.2 dokumentiert.

Das Leben in einer Einrichtung bestimmt den Tagesablauf der älteren Menschen. Sie helfen, wo sie können, nehmen sich ihre Ruhezeiten und beteiligen sich am Leben der Gemeinschaft. Sie sind gut betreut, und daher stehen irgendwelche Wünsche oder Bedürfnisse nicht im Vordergrund.<sup>68</sup>

### 2.3 Austausch und erste Zusammenfassung

Nach dem Austausch über die vorgestellten Informationen schälten sich erste Ergebnisse heraus.

#### Die Gemeinsamkeiten

Gemeinsamkeiten gibt es viele. Sie betreffen jeden Erwachsenen mit oder ohne Behinderung, weil das Altern jeden angeht. Das Altern wird in den uns interessierenden Ländern sehr ähnlich erfahren. Wir können daher ähnliche Tendenzen ausmachen:

- die festgestellten Erwartungen, wie die der Kontinuität („Einen alten Baum kann man nicht verpflanzen“), rufen die Frage auf den Plan, um welche Kontinuität es dabei geht? Hinter dem verbalen Ausdruck dieses Wunsches steht möglicherweise der Wunsch, so zu bleiben, wie man ist, aber sich dennoch weiter zu entwickeln. Bezeichnet werden kann der Wunsch nach der Kontinuität der Bezugspersonen, Orte, Rhythmen und Methoden. Zugleich wird der Wunsch bzw. das Bedürfnis nach Veränderung laut: angepasste Rhythmen, kleinere Lebensgemeinschaften usw.
- Wir haben mit Verwunderung festgestellt, dass die Lebensorte in den einzelnen Ländern vergleichbare Lebensbedingungen – Lebensrhythmus, Mobilität und soziale Kontakte – schaffen. Das Leben im Altersheim wird intensiver als die Behinderung an und für sich erfahren. Das Leben im Familienkreis bewirkt vergleichbare gesellschaftliche Kontakte und ähnliche Verhaltensweisen.
- Die Notwendigkeit der Ausbildung des Personals ist für zahlreiche Menschen mit geistiger Behinderung ein wichtiger Aspekt. Zunächst muss das Personal verstehen, was das Altern darstellt. Die Besonderheit von Menschen mit geistiger Behinderung kommt noch hinzu. Der Partner in den Niederlanden hat uns darauf aufmerksam gemacht, dass Menschen mit Trisomie 21 (Down-Syndrom) mit zunehmendem Alter häufig unter Alzheimer leiden.
- Die Notwendigkeit der Vorbereitung auf das Rentenalter ist für alle Betroffenen – mit oder ohne Behinderung – ein wichtiger Aspekt. Es gilt, Rückschau bis zum Tag X und Ausschau auf das Leben danach zu halten. Obwohl es mehrere Mittel und Ausbildungen gibt, haben Menschen mit geistiger Behinderung nur selten etwas davon.

#### Die Unterschiede

Die Unterschiede sind vor allem auf die gesellschaftspolitische Lage der Länder, in denen wir Partner haben, und die Ausrichtungen der Einrichtungen, in denen wir Menschen befragt haben, zurückzuführen. Wir möchten insbesondere die folgenden Unterschiede hervorheben:

Der Eintritt ins Rentenalter ist in den betreffenden Ländern unterschiedlich. In Frankreich ist das gesetzliche Rentenalter 60 Jahre. Ab dem Alter von 60 Jahren werden die Menschen als „ältere Menschen“ betrachtet. Das Statut des „älteren Menschen“ ersetzt ihr Statut eines Menschen mit

<sup>68</sup> Zusammenfassung der Antworten der Fragebögen unter A 2.2.4

Behinderung.

In den Niederlanden sind Menschen mit geistiger Behinderung dazu verpflichtet, mit 65 Jahren in Rente zu gehen. Vor diesem Zeitpunkt ist jedoch eine Verlagerung in „Beschäftigungsbereiche“ möglich.

In Deutschland sieht das Gesetz für den Rentenanspruch eine Beschäftigungslaufbahn von mindestens 20 Jahren in einer „beschützenden Werkstatt“ vor. Die Betroffenen können bis zum 65. Lebensjahr in einer Werkstatt für behinderte Menschen arbeiten.

In Luxemburg kann die Rente mit 55 Jahren genommen werden. Man muss seine Beschäftigung in diesem Alter aufgeben, wenn Arbeitsplatzmangel herrscht. Anders gesagt: man kann nicht länger beschäftigt bleiben.

Diese Unterschiede werfen eine Reihe Fragen auf. Ist es sinnvoll, dass für alle die gleichen Regeln gelten sollen? Ist es richtig, einen Menschen vorrangig nach seinem Alter oder seiner Behinderung zu behandeln?

Es stellt sich die generelle Frage, ob das Inklusionsmodell im zunehmenden Alter noch adäquat ist. Die Situation in Frankreich zeigt, dass dieses Modell finanziell vorteilhaft ist, weil weniger kostet. Aber ermöglicht es Menschen mit geistiger Behinderung wirklich ein menschenwürdiges Leben...?

## France PPH - Annexe 1.3.1.

### LA PASTORALE DES PERSONNES HANDICAPÉES

Dans l'Eglise catholique de France, la Pastorale des Personnes Handicapées (PPH) est l'une des branches de la Pastorale de la Santé.

Sa mission : accueillir sans restriction les personnes en situation de handicap mental, sensoriel, psychique ou physique dans l'Eglise pour qu'elles y trouvent pleinement leurs places.

Dans un diocèse, la PPH est le service que l'Evêque met en œuvre pour que l'Eglise rejoigne dans leur vie de chaque jour les personnes handicapées. Dans 82 diocèses un Responsable, entouré d'une équipe, coordonne les actions des mouvements et services d'Eglise présents auprès des enfants et adultes handicapés.

La PPH assure l'accompagnement pastoral des jeunes et des adultes handicapés vivant dans leur famille ou placés dans divers établissements sociaux ou médico-sociaux. Elle veille à ce que les personnes handicapées puissent vivre pleinement leur vie chrétienne et apporter leur part à l'annonce de l'Evangile.

Elle sensibilise et soutient les paroisses dans leurs initiatives en direction des personnes handicapées.

La PPH est attentive à ce que leurs parents, leurs familles comme les professionnels trouvent dans l'Eglise un soutien fraternel et l'éclairage de la foi dans les tâches quotidiennes qu'ils assument auprès des personnes handicapées.

La PPH participe à la réflexion engagée par la société civile afin que chaque personne handicapée trouve sa place comme chaque citoyen. Elle travaille en concertation et partenariat avec le monde associatif.

## Pays Bas - Annexe 1.3.2.

### “VAN BELEGEN NAAR BELEVEN”

### “VON AUSGELEBT NACH ERLEBEN”

### SENIORENPOLITIK MAASVELD / OP DE BIES

OKTOBER 2004

*In diesen Zeiten der sich ständig wandelnden (gesellschaftspolitischen) Entwicklungen ist eine Notiz aus 2004 an verschiedenen Stellen schon wieder veraltet. So ist inzwischen die enge Zusammenarbeit zwischen Maasveld (Maastricht) und Op de Bies (Landgraaf) innerhalb der Koraalgroep schon wieder aufgegeben, aber trotzdem zeigt diese Notiz immer noch auf wo unsere Kernziele liegen. Es folgt eine Zusammenfassung der Notiz mit anschließend eine Übersetzung des vollständigen Fragebogens zur Bestandsaufnahme der Pflege von Senioren mit geistiger Behinderung.*

*Januar 2011, Marianne Houben*

## 1 EINFÜHRUNG

### Wozu Seniorenpolitik?

- Die Zahl der Senioren wächst zunehmend in den Niederlanden; in der Provinz Limburg ist die Überalterung schon auf ihrem Höhepunkt.
- Es gibt immer mehr Senioren mit geistiger Behinderung. Einerseits wegen der sinkenden Geburtenrate weswegen es weniger Jugendliche gibt; andererseits wegen der steigenden Lebenserwartung.
- Menschen mit (schwerster) Mehrfachbehinderung und Menschen mit Down-Syndrom altern eher und schneller.
- Senioren haben andere Bedürfnisse bzw. Fragen in Hinsicht auf Tagesprogramm, Pflege, und Wohnungsausstattung.

## 2 ZIELGRUPPE

Ausführliche Studien (M.A. Maaskant, Mental handicap and Ageing. Dwingeloo: Kavanah, 1993) in Hinblick auf Alterung von Menschen mit geistiger Behinderung haben aufgezeigt, dass sie im Alter von 50 Jahren eine kritische Schwelle erreichen. In dieser Studie werden Senioren wie folgt definiert:

1. Menschen mit mäßiger / leichter geistiger Behinderung ab 55 Jahren
2. Menschen mit schwerer geistiger Behinderung ab 50 Jahren
3. Menschen mit Down-Syndrom (egal von welchem Entwicklungsstand) ab 40 Jahren

## 3 ENTWICKLUNGEN IN DER SENIORENPFLEGE

Folgende Aspekte der Lebensqualität bedürfen in der Pflege von Senioren mit geistiger Behinderung besonderer

Aufmerksamkeit:

- Verschlechterung der Gesundheit.
- Persönliche Entwicklung: Wissen und Fähigkeiten solange wie möglich stimulieren und erhalten.
- Gesellschaftliche Aspekte: respektvoller Umgang stärkt Selbstvertrauen und Zufriedenheit.
- Das vertraute soziale Netzwerk verkleinert weil immer mehr Verwandte und Freunde sterben.

#### **4 ZIEL DER SENIORENPFLEGE**

Ziel der Seniorenpflege ist „einen so glücklich wie möglichen Lebensabend“ zu gestalten.

Eine phänomenologische Annäherungsart, in der respektvoller Umgang und methodische Begleitung Eckpfeiler sind, bietet die besten Ansätze dazu.

- Individualisierung der Begleitung
- Privatsphäre achten
- Respektieren und Akzeptieren von Eigenarten
- Minimalisierung von Freiheitsbeschränkenden Maßnahmen
- Respektierung des Geschmacks
- Gleichgewicht zwischen Ruhebedürfnis und Aktivierung zwecks Erhaltung von Fähigkeiten

Dazu werden folgende Annäherungsweisen empfohlen:

- ROT Validation
- Reminiszenz (Erinnerung)
- warmherzige Pflege
- Snoezelen
- Haptonomie (Tastsinn ist Grundlage)
- Massage
- empathische Kommunikation

#### **5 PRAXIS**

Um die Seniorenpflege in jeder Hinsicht zu optimieren hat es eine Umfrage zur Seniorenpflege (siehe Anlage) gegeben und wurde die Beobachtungsliste für alternde Menschen mit geistiger Behinderung in 2004 für 85 Personen in Op de Bies und 156 Personen in Maasveld ausgefüllt. Es wurden auf diese Weise Bedürfnisse und Engpässe inventarisiert in unserer Seniorenpflege.

Folgende Fachgebiete beschäftigen sich in besonderer Weise mit der Seniorenpflege:

- Werkstätten
- SozialarbeiterInnen
- PsychologInnen & PädagogInnen

- SeelsorgerInnen
- medizinische Fürsorge

### Pflegebedürfnis

Das Pflegebedürfnis scheint vielmehr durch die Schwere und Art der Behinderung bestimmt zu werden als durch das Alter.

## **EMPFEHLUNGEN**

### Betreuung sobald intensivere Pflege nötig ist

Die Befragung nach dem heutigen Stand der Dinge hat erwiesen, dass Menschen mit Behinderung deren Alter steigt und deren Fähigkeiten verringern bevorzugt in ihrer alten Wohnumgebung (weiter) gepflegt werden. Wohnungen für ältere Senioren und für schwerstbehinderte Senioren sind sowohl materiell und personell besser ausgestattet um die Zunahme und Komplexität der Pflegebedürfnisse gerecht zu werden.

In der Wohnungszuweisung und im Bau neuer Wohnungen wird langfristig einkalkuliert wie viele jetzt noch jüngere Senioren die selbständig betreut wohnen und wie viele Menschen mit Down-Syndrom früher oder später intensivere Betreuung und / oder Pflege rund um die Uhr benötigen.

Da die meisten Senioren noch in Einrichtungswohnungen mit durchschnittlich 10 Personen leben, ist die Verkleinerung der Wohngemeinschaften von größter Dringlichkeit. Es müssen auch Kriterien erstellt werden für welche Senioren einen Umzug in eine kleinere Wohnung außerhalb des Einrichtungsgeländes möglich und wünschenswert wäre.

### Körperliches und psychisches Wohlergehen

- Schulung von Personal in Sachen Wissen und kompetentes Handeln
- Klärung ob Räumlichkeiten, kompetentes Personal und Mittel vorhanden sind für akute Situationen von z.B. psychischer Not

### Palliativpflege und Trauerarbeit

- Es gibt die Möglichkeit für Senioren und / oder ihre Angehörigen das Heft „Wünsche zu meinem Sterben“ auszufüllen. Hier gibt es Anfragen zur palliativen Betreuung, aber vor allen Dingen zur Gestaltung der Beisetzung.
- Der Wunsch nach seelsorgerischer Betreuung wenn MitbewohnerInnen verstorben sind ist sehr groß.

### Tagesprogramm

Mit steigendem Alter wächst das Bedürfnis den Seniorenklub mehr und die Werkstatt weniger zu besuchen. In Hinblick auf die Überalterung in den Einrichtungen muss antizipiert werden auf das wachsende Bedürfnis nach einem anderen Tagesprogramm für Senioren.

Senioren mit Down-Syndrom haben ein größeres Bedürfnis nach Betreuung innerhalb ihrer Wohnung; andere Senioren

dagegen wären froh über mehr Tagesprogramm außerhalb der Einrichtungen.

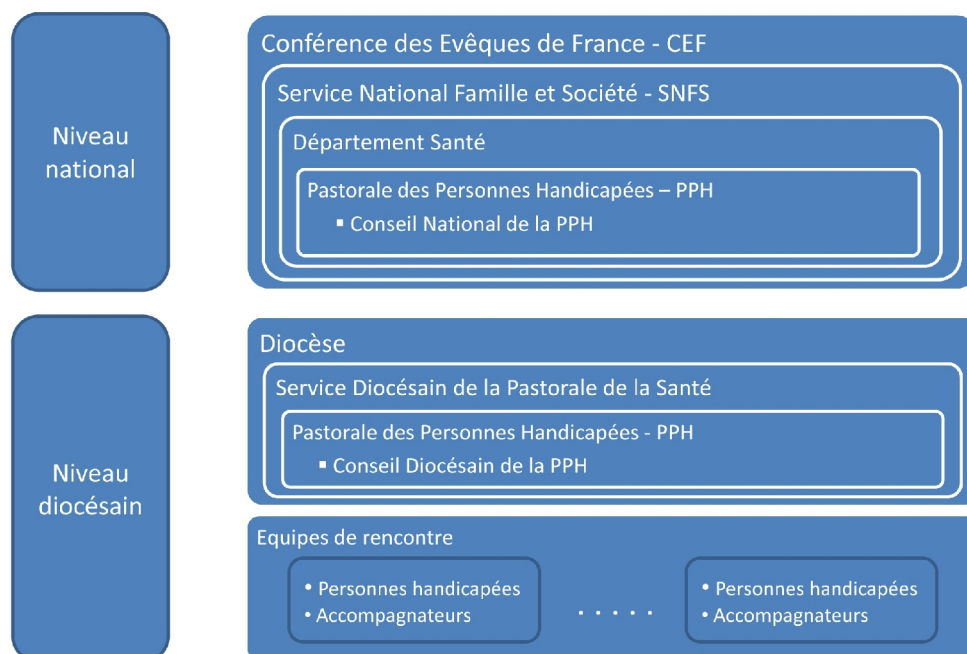
Ein Viertel der befragten Senioren wünscht sich auch ein Tagesprogramm für die Wochenenden.

*Arbeitsgruppe Seniorenpolitik Maasveld / Op de Bies im Oktober 2004*

## France - Annexe A 2.2.1.0

### Schéma de l'organisation de la Pastorale des Personnes Handicapées (PPH)

#### La Pastorale des Personnes Handicapées dans l'Eglise catholique de France



## France - Annexe 2.2.1.1.

### Synthèse des réponses de la part des personnes QUI VIVENT EN INSTITUTION

Nom prénom de la personne remplissant l'enquête : RDPPH et les membres de leur équipe

Hommes et femmes entre 53 et 62 ans ( 24 personnes interviewées)

Description du lieu : **Institution**

**Domaines évoqués durant l'entretien, en lien avec le vieillissement :**

**Occupations, travail, projets qui seraient encore à mener :**

« Pouvoir marcher pour faire ses courses". "Faire des voyages."

« Je travaille au CAT le matin. Je commence à être vieille. J'ai du mal »  
« Après que je vais plus à l'ESAT, je vais où, j'ai peur » "  
" je fais le ménage et du repassage dans le foyer "  
" je travaille à l'ESAT je mets des pièces dans des sachets"

**Questions de fin de vie : pour la personne elle-même, pour ses parents, son entourage familial :**

« quand ma maman va mourir qui va venir me voir ? »  
« J'aime mieux pas penser à ça »  
« quand ma Maman est morte, c'est ma soeur qui s'occupe de moi, elle me l'a dit »  
« Mon Papa il est mort, j'ai peur quand ma Maman va mourir. Je sais pas qui va s'occuper de moi »  
« j'aime pas la mort, on pleure quand quelqu'un meurt"

**Loisirs, sport, culture, participation à un club des aînés :**

« On est bien dans le groupe avec les éducateurs on veut rester toujours ensemble. On aime bien rencontrer les gens.  
" je vais à l'aquagym et je fais de la musique"  
" je joue aux cartes avec les autres résidents"

**Hébergement : où continuer à vivre ? où aller ?**

« Je veux pas changer de maison. Je veux rester avec mes copines. Je veux pas aller à l'hôpital, ils vont me garder".  
« Je vais bientôt partir en maison de retraite. On me l'a dit. Je peux pas rester toute seule il me faut les autres pour m'aider »

**Santé, qualité des soins :**

« l'infirmière Laurence elle nous soigne. Elle nous demande si ça va »  
"Ma maman elle appelle le Docteur quand elle sait que j'ai été malade »

**Bien-être, hygiène, soins de beauté :**

J'aime bien les crèmes. ...mais ça coûte cher. C'est pas parce qu'on est vieille qu'on est pas coquette ».  
« J'aime bien me faire les ongles ».  
"j'aime pas trop faire ma toilette mais les éducateurs ils disent il faut"

**Questions religieuses :**

« Depuis que je suis petite je vais à l'église. Je vais aux réunions des Amis avec Françoise, j'aime bien. »  
« J'aime bien aller à la messe avec les autres »  
" quand c'est l'anniversaire de la mort de mon Papa je vais à la messe mais c'est tout"

**Autonomie de déplacement :**

« J'ai du mal à marcher, il faut que je me force pour pas être en fauteuil »  
« Je peux pas aller faire les courses tout seul, je sais pas traverser les rues »  
"je prends le bus pour aller à l'ESAT. "  
" je sais lire les tableaux à la gare"

**Vie sociale et affective, relations familiales et amicales :**

« J'ai encore une soeur mais elle est plus vieille que moi. On se voit pas souvent ».  
« Je suis bien avec les gens du Foyer, on se connaît depuis longtemps. C'est un peu ma famille. »  
« Pourquoi moi je n'ai pas de mari et des enfants. C'est pas possible »

" je vais chez ma soeur tous les 15 jours. Moi aussi j'aurai aimé avoir des bébés"

**Questions financières :**

« C'est mon tuteur qui s'occupe de mes sous, je suis pas fort en calcul »

« C'est ma soeur qui s'occupe de mon argent, je sais pas compter »

" c'est ma soeur qui est ma curatrice, elle m'aide pour mes sous"

France - Annexe 2.2.1.2.

**Synthèse des réponses de la part des personnes qui vivent  
EN LOGEMENT INDÉPENDANT**

Nom prénom de la personne remplissant l'enquête : RDPPH et les membres de leur équipe

Hommes et femmes entre 50 et 65 ans (28 interviews )

Description du lieu d'hébergement: **Logement indépendant**

**Domaines évoqués durant l'entretien, en lien avec le vieillissement :**

**Occupations, travail, projets qui seraient encore à mener :**

« Je vais plus au CAT alors je sais pas quoi faire »

" Je m'ennuie pas, je tricote , je fais de puzzles."

"j'aimais mieux quand je travaillais, maintenant il y a des jours où je reste à la maison sans sortir"

" avant je travaillais au CAT maintenant mon travail c'est d'ouvrir les portes de la cathédrale, de m'occuper des cierges. J'aide Monsieur le Curé il est content"

**Questions de fin de vie : pour la personne elle-même, pour ses parents, son  
entourage familial :**

« J'aime pas parler de la mort, je veux pas »

« Ma Maman elle est très vieille, j'ai peur quand elle va mourir. Qui c'est qui s'occupe de moi ? » "

Quand je serai très vieille j'espère que j'aurai une aide-ménagère pour rester longtemps dans mon appartement "

" j'irai dans un foyer que quand ma soeur elle pourra plus s'occuper de moi"

**Loisirs, sport, culture, participation à un club des aînés :**

« Je vais au club de foot mais je suis pas très bon » .

"Je vais à la piscine. Pour mes vacances je vais avec l'UFCV presque chaque année"

" Je participe à la chorale de l'UDAPEI"

"je fais partie d'un groupe de randonnée"

"je vais à la chorale paroissiale le mercredi, j'aime bien"

" j'aime bien regarder les matchs à la télé surtout le foot"

" je joue aux boules dans le village, on se donne rendez-vous"

" Je vais tous les jours à la Croix Rouge"

"j'aime bien lire le journal et je regarde les photos"

**Hébergement : où continuer à vivre ? où aller ?**

« Je voudrais rester toujours chez moi. Je veux pas aller dans une maison de retraite »

" je souhaite continuer d'habiter dans mon appartement jusqu'à la fin de ma vie. J'aimerai pas la maison de retraite"

" cela fait 18 ans que je vis dans l'appartement avec mon copain. Tous les 2 on travaille dans le même CAT.

**Santé, qualité des soins :**

" je suis presque jamais malade. quand ça va pas je vais voir le docteur"

" je suis souvent malade alors je prends beaucoup de médicaments, ça m'inquiète"

" j'ai des problèmes urinaires alors l'infirmière elle vient tous les jours pour ma sonde. c'est embêtant d'être malade"

"j'ai été une fois à l'hôpital, ça m'a fait peur, je connaissais personne"

" quand je vais mal je vois le Docteur X. J'ai confiance en lui. On se connaît depuis longtemps"

**Bien-être, hygiène, soins de beauté :**

" j'aime bien aller chez le coiffeur, pas souvent ça coûte cher"

" tous les soirs je prends un bain, j'aime bien, ça fait du bien"

**Questions religieuses :**

« J'ai un peu peur de mourir ,après je vais avec Jésus »

" le samedi soir je vais à la messe, presque tous les samedis. Je vois des copains"

"Je vais au groupe de prière, j'aime bien on chante. Les autres sont gentils" .

" je fais les quêtes pour les lépreux, aussi pour l'Ordre de Malte. J'aime bien on dit que je suis un champion pour rapporter des sous."

" je vais quelquefois au monastère"

" je vais à Foi et Lumière et à la Fraternité des malades"

**Autonomie de déplacement :**

« Je vais en vélo travailler »

« Je prends le bus, et même le train »

"je vais à pied jusqu'au CAT même l'hiver. C'est un peu loin, marcher c'est bon pour la santé"

"je commence à avoir mal aux jambes je vais être obligé de prendre une canne."

**Vie sociale et affective, relations familiales et amicales :**

« j'aime bien aller en vacances avec Vacancier, j'aime tout en vacances »

« j'ai Thérèse, c'est ma petite copine. On va au cinéma, on se parle. Je mange à côté d'elle au CAT »

"je vais te dire j'ai une amie. 9à fait longtemps qu'on est amis, on va au CAT ensemble"

"j'ai des amis, ceux qui travaillaient avant avec moi au CAT."

"je vais chez ma soeur, elle m'invite chez elle"

" ma marraine elle m'invite. Elle a des enfants. On rigole bien"

" je vais rendre visite à des vieux pour qu'ils ne s'ennuient pas"

**Questions financières :**

« Heureusement que j'ai l'allocation sinon je ne pourrais pas vivre »

« J'aime bien avoir des sous pour faire des cadeaux »

" ma tutrice me donne 240€ par mois, plus si j'ai des achats imprévus. Elle me dit que je gère bien mais il faut que je fasse attention au téléphone."

## France - Annexe 2.2.1.3.

### Synthèse des réponses de la part des personnes qui vivent EN MAISON DE RETRAITE

**Nom prénom de la personne remplissant l'enquête : RDPPH et les membres de leur équipe**

Hommes et femmes entre 55 et 65 ans ( 15 personnes)

Description du lieu d'hébergement: **maison de retraite**

**Domaines évoqués durant l'entretien, en lien avec le vieillissement :**

**Occupations, travail, projets qui seraient encore à mener :**

« dans la Maison de Retraite, j'aide aux déplacements des personnes en fauteuil, je débarrasse les tables après les repas, je participe aux animations, à Noël et au Nouvel An j'ai mis des CD d'accordéon pour tout le monde »

" Il y a plein de vieux qui sont sourds"

"Y'en a en fauteuils, je pousse les fauteuils dans la salle à manger"

"je suis triste de plus voir Claude, il est dans une autre maison de retraite (il s'agit de son frère).

**Questions de fin de vie : pour la personne elle-même, pour ses parents, son entourage familial :**

" il y a des vieux qui meurent, on les voit plus, on se dit il est mort" .

" mes parents ils sont morts et moi après je vais mourir aussi"

**Loisirs, sport, culture, participation à un club des aînés :**

"on fête les anniversaires. ya une dame et un monsieur qui viennent chanter et on mange un gâteau"

" quelquefois ya des petits enfants de l'école qui viennent nous chanter des chansons"

" je regarde la télé l'après-midi je sais pas quoi faire"

**Hébergement : où continuer à vivre ? où aller ?**

« L'autre jour je me suis énervé après un vieux, j'ai été m'expliquer avec le directeur..... il a parlé à l'autre.....ça va mieux »

« Je suis beaucoup mieux là, parce que je suis comme tout le monde, avec tout le monde, j'ai ma liberté »

" je voudrais plus changer maintenant et rester là pour toujours"

**Santé, qualité des soins :**

" il y a plein de malades l'infirmière elle a beaucoup de boulot"

" on a tous des médicaments surtout les vieux"

1

**Bien-être, hygiène, soins de beauté :**

—

**Questions religieuses :**

« Je vais à la Messe à l'église presque tous les dimanches à 11h dans la commune ;  
à la Maison de Retraite, il y a eu 1 messe pour Noël »  
" je regarde la messe à la télé dans ma chambre"  
" à Noël il y a la messe à la maison de retraite

**Autonomie de déplacement :**

" je vais au Spar faire mes courses, c'est pas loin"  
"quelquefois avec une copine on prend le bus pour faire nos courses"  
" je marche bien mais je n'ai pas de souffle, alors je suis obligée de m'arrêter souvent"

**Vie sociale et affective, relations familiales et amicales :**

« J'ai une copine, et une amie..... Avec ma copine, on sort tous les après-midi... »  
" je vais aux animations de Noël à la maison de retraite"

**Questions financières :**

« Ma tutrice me donne 80 € par mois ».  
" j'ai pas besoin de beaucoup de sous j'en demande pour faire mes courses"

## Pays Bas - Annexe 2.2.2.

### UMFRAGE MIT BEZUG AUF SENIOREN (ab 55 Jahre) MIT GEISTIGER BEHINDERUNG

Name der befragten Person:	G. V.
Funktion:	Teamleiterin von Hereweg 153 A, B, C, D
Alter und Geschlecht der besprochenen Person(en):	
1. T. C. 72	♂
2. L. T. 79	♂
1. seit 1996 (vorher in der Einrichtung Sint Anna in Heel)	
2. seit 2006 (vorher in der Einrichtung De Wendel in Horst)	

#### Gesprächsthemen zum alt werden / sein:

<p><i>Arbeit, Tagesbeschäftigung, was ich noch machen möchte...</i></p> <p>1. „Ich bin in Rente!“ Seit seinem 65. Lebensjahr ist er immer weniger arbeiten und anstatt dessen immer öfters in die Soos gegangen. (Altenklub für Tagesbeschäftigung) Struktur und Tagesrhythmus sind ihm wichtig. Manchmal legt er sich nach Bedarf ein halbes Stündchen hin.</p> <p>2. möchte immer noch arbeiten. Er arbeitet in der Werkstatt am Aktenvernichter, auch wenn er oft dabei einschläft. Auch sonst ist er immer unterwegs: er besucht zu bestimmten Zeiten den Bauernhof, das Arztzimmer, die Nähstube.</p>	<p><i>Fragen zum Lebensende: aus der eigenen Sicht, aus der Sicht von Eltern und Verwandtschaft...</i></p> <p><b>Beide</b> wissen um ihre Endlichkeit.</p> <p>1. hatte immer Angst zu sterben. Seit er dem Tod ins Auge gesehen hat, scheint er weniger ängstlich.</p> <p>2. „Kommt Zeit, kommt Rat.“ Selbst im Krankenhaus hat er sich keine größeren Gedanken um den Tod gemacht.</p>
<p><i>Freizeit, Sport, Kultur, Seniorenklub...</i></p> <p>1. beteiligt sich an Freizeitveranstaltungen innerhalb Op de Bies und nimmt Teil an Ausflügen, aber nach kurzer Zeit reicht es ihm dann auch schon wieder. Bevorzugt die Ruhe und die vertraute Umgebung der Soos.</p> <p>2. beteiligt sich an allen Freizeitangeboten wo es nur geht und besucht gerne seine Verwandte und seine Bekannte in seiner früheren Einrichtung. Er ist Mitglied des Trommlervereins. Urlaub machen ist für ihn sehr wichtig.</p> <p>Manchmal, im Wochenende, wenn nichts auf dem Programm steht oder wenn er (seltenerweise) keine Lust auf das Geplante hat, bleibt er den ganzen Tag im Bett.</p>	<p><i>Wohnsitz: kann ich hier bleiben? Wohin sonst?</i></p> <p>1. träumt davon mit seiner Verlobten Annie in einer Etagenwohnung über dem Einkaufszentrum Op de Kamp zu wohnen. Er ist aber auch zufrieden jetzt mit ihr im gleichen Haus zu wohnen.</p> <p>2. würde ohne Probleme umziehen wenn es noch näher an seine Familie eine nette Wohnung mit netten Leuten gäbe. Andererseits ist es ihm wichtig vertrautes Personal um sich herum zu haben.</p>
<p><i>Gesundheit, Pflegequalität...</i></p> <p><b>Beide</b> hatten Prostatabeschwerden und wissen was es heißt schwer krank zu sein.</p> <p>1. ist nach wie vor Krebserkrankt, aber jetzt wieder auf den Beinen und wohlgemuter. Er hat erfahren dass man sich von einer schweren Erkrankung erholen kann und hat jetzt weniger Angst zu Sterben.</p> <p>2. Carpe Diem – Genieße das Leben nach Möglichkeiten! Er macht sich keine Gedanken wenn er gerade mal krank ist, wartet auf Genesung und weiter geht's!</p>	<p><i>Wohlbefinden, Hygiene, Schönheitspflege...</i></p> <p><b>Beide</b> sind sehr auf ihre Körperpflege bedacht. Sie melden sich wenn sie eine neue Windeleinlage brauchen oder wenn sie baden, Zähne putzen oder rasiert werden wollen. Unrasiert wollen sie nicht aus dem Haus gehen.</p> <p>Beide gehen gerne adrett gekleidet und freuen sich über Komplimente in Bezug auf ihr Äußeres.</p>
<p><i>Fragen zu Religion...</i></p> <p><b>Beide</b> sind in der Römisch-Katholischen Tradition erzogen.</p> <p>1. war schon in Horst Messdiener und ist das auch in Op de Bies, aber nicht unbedingt gläubig: „Ich weiß nicht was ich von den Geschichten halten soll. Ich warte lieber mal ab was mich da nach dem Tod erwartet.“</p> <p>2. genießt Gottesdienste und findet es wichtig Kerzen für die Verstorbenen anzuzünden. Glaubt daran dass die Toten im Himmel weiterleben. Ergreift aber keine Eigeninitiative in Sachen beten oder Gottesdienstbesuch.</p>	<p><i>Bewegungsfreiheit, Selbstbestimmung der Fortbewegung...</i></p> <p>1. wollte immer aufstehen und gehen als er krank war, aber musste dann wegen der Gefahr hinzufallen festgeschnallt werden. Das war eine schwierige Zeit für ihn. Er kann sich jetzt mit Hilfe eines Rollators wieder selbstständig fortbewegen. Das er aus Sicherheitsgründen ständig unter Beobachtung ist, weiß er nicht – es würde ihm wahrscheinlich stören.</p>

<p><i>Sozial-emotionales Leben, Familie, Freunde...</i></p> <p><b>1.</b> hat außer einem nichtbehinderten Bruder mehrere Brüder die auch alle vom Fragilen X-Syndrom betroffen sind. Sein Bruder Huub wohnt auch in Op de Bies und obwohl sie sich nur ab und zu zuwinken, sind sie einander wichtig. Sein gesunder Bruder kümmert sich sehr und <b>1.</b> liebt und respektiert ihn sehr und gehorcht ihm auch aufs Wort.</p> <p><b>2.</b> besucht seine Familie alle 14 Tage einen ganzen Tag. Sein soziales Netzwerk ist groß und es ist ihm äußerst wichtig den Kontakt zu allen zu erhalten. Seine Familie besucht mit ihm seine alten FreundInnen in Horst.</p>	<p><i>Finanzielle Fragen...</i></p> <p><b>Beide</b> haben keine Geldnot und machen sich deswegen auch keine Sorgen.</p> <p><b>1.</b> liebt es seine MitbewohnerInnen 4 Mal im Jahr zum Essen einzuladen und kleine Geschenke zu machen. Für sich selber hat er kaum Ansprüche.</p> <p><b>2.</b> hat genügend Geld um sich seine Urlaube und Ausflüge zu leisten.</p>
---	--

**UMFRAGE  
MIT BEZUG AUF SENIOREN (ab 55 Jahre)  
MIT GEISTIGER BEHINDERUNG**

Name der befragten Person:	R. L.
Funktion:	Teamleiter von Hereweg 149A & B
Alter und Geschlecht der besprochenen Person(en):	
1. S. H. 81	♂
2. F. W. 73	♀
<p>1. Op de Bies / Landgraaf seit 2003</p> <p>2. Op de Bies / Landgraaf seit 1996 (vorher in der Einrichtung Sint Joep in Heel)</p>	

**Gesprächsthemen zum alt werden / sein:**

<p><i>Arbeit, Tagesbeschäftigung, was ich noch machen möchte...</i></p> <p><b>Beide</b> äußern sich nicht zu ihren Wünschen; es wird daher versucht ihre Selbständigkeit / Selbstverpflegung wo möglich in Stand zu halten. Beide sitzen im Rollstuhl.</p> <p><b>1.</b> hat früher bei seiner Schwester gewohnt und gearbeitet.</p>	<p><i>Fragen zum Lebensende: aus der eigenen Sicht, aus der Sicht von Eltern und Verwandtschaft...</i></p> <p><b>1.</b> scheint sich nicht bewusst vom nahenden Lebensende. Seine Familie meint dass eine Pec Sonde sich nicht mehr lohnen würde, weil er schon so alt ist.</p> <p><b>2.</b> scheint sein nahendes Lebensende zu erwarten.</p>
<p><i>Freizeit, Sport, Kultur, Seniorenklub...</i></p> <p><b>Beide</b> gehen in die Soos. (Altenklub für Tagesbeschäftigung)</p> <p><b>1.</b> spielt oft alleine mit seinen Spielkarten und freut sich über Familienbesuche.</p> <p><b>2.</b> ist früher selbständig ins Café oder kegeln gegangen.</p>	<p><i>Wohnsitz: kann ich hier bleiben? Wohin sonst?</i></p> <p><b>Beide</b> können in ihrer Wohnung bleiben, weil diese als Altenwohnung (bis zum Lebensende) gedacht ist. Sie sind sich dessen aber nicht bewusst und haben auch kein Bedürfnis nochmal umzuziehen.</p>
<p><i>Gesundheit, Pflegequalität...</i></p> <p><b>1.</b> ist manchmal störrisch, aber manchmal auch sehr emotional. Die Gründe sind schwierig zu deuten.</p> <p><b>2.</b> ist sich sehr bewusst von seinem rapiden körperlichen Abbau und weigert manches Mal seine Nahrung: „Nein, Schmerzen!“.</p> <p>Er scheint oft lustlos und möchte offensichtlich so nicht weiterleben.</p>	<p><i>Wohlbefinden, Hygiene, Schönheitspflege...</i></p> <p><b>Beide</b> Herren gehen gerne gut gekleidet.</p> <p>Die Familie von <b>1.</b> hat darauf auch immer sehr viel wert gelegt.</p>

<p><i>Fragen zu Religion...</i></p> <p><b>Beide</b> sind in der Römisch-Katholischen Tradition erzogen.</p> <p>1. war anfangs während den Gottesdiensten in der Kapelle von Op de Bies oft abweisend, aber heute genießt er sie sichtlich. Marialieder berühren ihn zutiefst und bringen ihn sehr oft zum weinen.</p>	<p><i>Bewegungsfreiheit, Selbstbestimmung der Fortbewegung...</i></p> <p><b>Beide</b> scheinen sich darin zu fügen in ihrer Mobilität von anderen abhängig zu sein.</p>
<p><i>Sozial-emotionales Leben, Familie, Freunde...</i></p> <p>1. hat noch Familie die ihn besucht und eine ehrenamtliche Betreuerin die mit ihm spazieren geht. Wenn er die Bilder seiner verstorbenen Schwester Lies sieht, wird er emotional.</p> <p>2. hat keine Kontakte außer mit dem Personal und seinen MitbewohnerInnen. Es ist nicht klar ob oder inwiefern er Kontakte vermisst.</p>	<p><i>Finanzielle Fragen...</i></p> <p><b>Beide</b> haben keinerlei Erkenntnis ihrer finanziellen Lage und sorgen sich nicht um Geld. Ihr Geld wird vom SBC verwaltet (Stichting Bewindvoering Cliëntengelden), eine unabhängige Finanzinstanz in Diensten von Menschen mit geistiger Behinderung in der Koraalgroep und ihren Verwandten / Bevollmächtigten.</p>

**UMFRAGE**  
**MIT BEZUG AUF SENIOREN (ab 55 jaar)**  
**MIT GEISTIGER BEHINDERUNG**

Name der befragten Person:	N. V.
Funktion:	Teamleiterin Hereweg 165 & 167
Alter und Geschlecht der besprochenen Person(en):	
1. R. M. 56 ♀	(Down-Syndrom)
2. F. D. 53 ♀	
Wohnsitz der besprochenen Person(en) / seit:	
1. Op de Bies / Landgraaf seit ungefähr 8 Jahren	
2. Op de Bies / Landgraaf seit vielen Jahren in verschiedenen Wohngruppen	

**Gesprächsthemen zum alt werden / sein:**

<p><i>Arbeit, Tagesbeschäftigung, was ich noch machen möchte...</i></p> <p><b>Beide</b> genießen individuelle Beschäftigungen wie Stricken, Karten oder Puzzle legen; befinden sich dabei aber auch gerne in einer gemütlichen Runde.</p> <p>1. Findet Eigenwertgefühl in hausaltlichen Aufgaben; hat sich bewusst für eine Frührente entschlossen zu Gunsten der Soos. (Altenklub für Tagesbeschäftigung)</p> <p>2. Genießt die Gemütlichkeit der Soos: freut sich darüber jetzt nicht mehr zu müssen, sondern nur noch zu dürfen; das ist besser als Arbeit.</p>	<p><i>Fragen zum Lebensende: aus der eigenen Sicht, aus der Sicht von Eltern und Verwandtschaft...</i></p> <p><b>Beide</b> beschäftigen sich (noch) nicht mit diesem Thema.</p> <p>1. Wird wahrscheinlich wegen zu erwartender Alzheimererkrankung diese Fragen nicht stellen können.</p> <p>2. Wird sich diesen Fragen höchstwahrscheinlich stellen sobald ihre Gesundheit ernsthaft nachlässt.</p>
<p><i>Freizeit, Sport, Kultur, Seniorenklub...</i></p> <p><b>Beide</b> haben ihre Freizeitbeschäftigungen in den Abendstunden aufgegeben, weil sie abends müde und lieber zu Hause sind. Auch Sport haben beide reduziert auf einmal pro Woche: 1. geht nach zum Schwimmen; 2. nicht mehr.</p> <p><b>Beide</b> mögen nicht mehr in Urlaub verreisen; wohl noch ab und zu ein Wochenend- (bei Verwandten) oder Tagesausflug von nicht länger als zwei, drei Stunden Dauer.</p>	<p><i>Wohnsitz: kann ich hier bleiben? Wohin sonst?</i></p> <p>1. hat lange Zeit den Wunsch gehabt in einem Haus außerhalb der Einrichtung zu wohnen oder in Wohnung 153, aber nach einem Streit mit einer Bewohnerin der betreffenden Wohnung hat sie diesen Wunsch aufgegeben.</p> <p>2. hat sich selber bewusst entschieden für den Umzug von einer Wohngruppe außerhalb der Einrichtung nach Wohnung 165, weil sie hier optimal gepflegt werden kann wenn ihre Muskeln weiter nachlassen. Sie hat nicht den Wunsch irgendwann nochmal umzuziehen.</p>

<p><i>Gesundheit, Pflegequalität...</i></p> <p>1. beobachtet die Folgen der Alzheimer Erkrankung ihrer Freundin Lia mit Verwirrung und Trauer. Sagt auch von sich: „Ich werde alt und möchte in Frührente“, aber kann die ersten Anzeichen von Alzheimer noch gut vertuschen. Ob sie von ihrer Freundin und andere MitbewohnerInnen mit Alzheimer auf sich selber schließen kann, ist unklar.</p> <p>2. weiß was ihr bevorsteht: sie hat eine Art von Muskel-Dystrophie (Curschmann-Steinert) an der ihr Vater jung verstorben ist und weiß von der Erstickungsgefahr. Weil es ihr jetzt aber relativ gut geht, sorgt sie sich (noch) nicht wirklich.</p>	<p><i>Wohlbefinden, Hygiene, Schönheitspflege...</i></p> <p><b>Beide</b> sind sehr bedacht auf ihr Äußeres und möchten selbst darüber entscheiden. Sie gehen gerne zum Frisör, zur Kosmetikerin, und wählen selber ihre Kleidung, sowohl beim Einkauf als beim Anziehen. Für beide sind lackierte Fingernägel sehr wichtig. Komplimente über ihr Äußeres wird von beiden sehr gewürdigt.</p> <p>1. möchte wie gewohnt selbst entscheiden was sie anzieht, aber weil ihr Kurzzeitgedächtnis nachlässt, zieht sie manchmal 5 Tage nacheinander dasselbe an, auch wenn es nicht mehr sauber ist. Sie ist weniger auf Abwechslung bedacht und entscheidet sich stattdessen lieber für das Altbekannte.</p>
<p><i>Fragen zu Religion...</i></p> <p>1. Kirche und Glauben sind ihr nicht wichtig; außerdem verbindet sie Liturgie mit Begräbnismessen und findet diese unangenehm.</p> <p>2. ist Römisch-Katholisch erzogen, aber sehr wechselnd in ihrem Bedürfnis nach Gebet / Liturgie.</p>	<p><i>Bewegungsfreiheit, Selbstbestimmung der Fortbewegung...</i></p> <p>Für <b>beide</b> sehr wichtig. Sie gehen aber immer weniger vor die Tür, weil zu Hause ist es vertraut (1.) und gemütlich (2.).</p> <p>1. Sie ist die einzige in ihrer Wohnung die noch selbstständig über das Gelände gehen kann: das gibt ihr einen gewissen Status!</p> <p>2. Ihr elektrischer Rollstuhl ist für sie von größter Bedeutung, weil er ihr Bewegungsfreiheit garantiert.</p>
<p><i>Sozial-emotionales Leben, Familie, Freunde...</i></p> <p><b>Beide</b> haben nur noch einen Bruder und vermissen ihre verstorbenen Eltern und Geschwister. Die Trauer um die Eltern nimmt mit steigendem Alter zu, vor allem in Zeiten wo es ihnen schlecht(er) geht. Der Bruder von 2. wohnt noch dazu in Italien.</p> <p><b>Beide</b> sind sich davon bewusst dass ihr soziales Netzwerk immer kleiner wird und sind traurig deswegen.</p> <p><b>Beide</b> haben eine ehrenamtliche Betreuerin die regelmäßig zu Besuch kommt.</p>	<p><i>Finanzielle Fragen...</i></p> <p><b>Beide</b> haben keine finanzielle Sorgen und machen sich auch keine Gedanken über Geld.</p>

### UMFRAGE MIT BEZUG AUF SENIOREN (ab 55 Jahre) MIT GEISTIGER BEHINDERUNG

Name der befragten Person:	B. S.
Funktion:	Teamleiterin von Schepenenstraat 2 & 4
Alter und Geschlecht der besprochenen Person(en):	1. L. B. 74 ♀ 2. J. H. 62 ♀
Wohnsitz der besprochenen Person(en) / seit:	1. Op de Bies / Kerkrade seit 6 Jahren (vorher bei seiner Schwester) 2. Op de Bies / Kerkrade seit 13 Jahren, vorher in einer anderen Einrichtung

#### Gesprächsthemen zum alt werden / sein:

<p><i>Arbeit, Tagesbeschäftigung, was ich noch machen möchte...</i></p> <p>1. möchte im Alter von 75 Jahren in Rente. Das heißt für ihn konkret: zu Hause bleiben und nichts mehr tun. Problem: Tagesbeschäftigung ist gesetzliche Pflicht, aber wird von ihm (und vielen anderen) als Arbeit verstanden. Atmosphäre am Arbeitsplatz ist wichtiger als Arbeitsinhalt.</p> <p>2. möchte noch weitermachen an seinem Arbeitsplatz in der Werkstatt „D'r Eck“. Geht aber teilweise schon in die Seniorengruppe der Tagesbeschäftigung.</p>	<p><i>Fragen zum Lebensende: aus der eigenen Sicht, aus der Sicht von Eltern und Verwandtschaft...</i></p> <p>1. weiß um seine Endlichkeit und macht sich diesbezüglich Gedanken, jedes Mal wenn er einen epileptischen Krampfanfall erleidet oder wenn jemand in seiner Familie oder in seinem Bekanntenkreis schwer krank ist oder stirbt.</p> <p>2. scheint sich diesbezüglich keine Fragen zu stellen. Seine Familie macht sich Sorgen: kann er in der Schepenenstraat bleiben wenn er pflegebedürftig werden sollte?</p>
---	---

<p><i>Freizeit, Sport, Kultur, Seniorenklub...</i></p> <p><b>Beide</b> besuchen die Seniorengruppe der Tagesbeschäftigung.</p> <p>1. ist sehr an Sport interessiert (nicht selber aktiv): er schaut viel Sport im Fernsehen und geht gelegentlich zu „seinem“ Fußballverein Roda JC.</p> <p>2. liebt Musik und Radiohören. Er besucht eine Sportgruppe und einen Bastel- und Geselligkeitsklub (Heilust).</p>	<p><i>Wohnsitz: kann ich hier bleiben? Wohin sonst?</i></p> <p><b>Beide</b> wollen in ihrer jetzigen Wohnung bleiben.</p> <p>1. hat den Umzug von seiner Familie nach Op de Bies (nach einer Krankenhausaufnahme und körperlicher Rückfall) nur schwer verkraften können. Er führte dort ein sehr individuelles Leben und kann sich nur schwer an die Gruppe und ihre Regeln anpassen.</p> <p>2. ist oft umgezogen und hat das immer relativ gut akzeptiert wenn ihm die Gründe plausibel dargelegt werden konnten.</p>
<p><i>Gesundheit, Pflegequalität...</i></p> <p><b>Beide</b> verlieren immer mehr ihrer motorischen Fertigkeit und Selbständigkeit.</p> <p>1. versteht sehr gut dass sein aktueller körperlicher Verfall sein Funktionieren und Leben in jeder Hinsicht beschränkt und findet das schwierig. Er macht sich aber keine Sorgen vor der Zeit und genießt alles was er hier und jetzt noch machen kann.</p> <p>2. verleugnet die Folgen seiner abnehmenden Kondition (Hinfallen, Schmerzen): wovon man nicht spricht, ist nicht existierend!</p>	<p><i>Wohlbefinden, Hygiene, Schönheitspflege...</i></p> <p>1. benötigt zunehmend Hilfe bei seiner Körperpflege und scheint sich darin zu fügen. Er hat das lange Zeit ganz selbst gemacht; ist aber auch zu Hause schon teilweise von seinen weiblichen Verwandten gepflegt worden.</p> <p>2. benötigt Beaufsichtigung und Hilfe bei seiner Körperpflege wegen der ständigen Gefahr hinzufallen. Er findet das unangenehm, obwohl verständlich. Andererseits lässt er sich sehr gerne verwöhnen und umsorgen.</p>
<p><i>Fragen zu Religion...</i></p> <p><b>Beide</b> sind in der Römisch-Katholischen Tradition erzogen. Sie praktizieren ihren Glauben insofern es um konkrete Dinge geht: sie feiern die christlichen Feste und gehen zu Beerdigungen. Es ist ihnen beiden sehr wichtig Kerzen für die Verstorbenen ihrer Familie und ihres Freundeskreises anzuzünden.</p>	<p><i>Bewegungsfreiheit, Selbstbestimmung der Fortbewegung...</i></p> <p>1. Er vermisst seine frühere Freiheit. Zu Hause konnte er alleine spazieren oder zu Sportveranstaltungen gehen und Radfahren. In Op de Bies saß er zunächst in einem Rollstuhl; momentan geht er mit Hilfe eines Rollators der ihm wieder ein kleines Stück seiner Selbständigkeit wiedergegeben hat. Mittlerweile beruht er in den Fakten.</p> <p>2. scheint zufrieden mit seinen beschränkten Möglichkeiten.</p>
<p><i>Sozial-emotionales Leben, Familie, Freunde...</i></p> <p><b>Beide</b> stellen sich beim Tod ihrer Lieben stets diese Frage: welche Konsequenzen hat sein / ihr Tod für mein konkretes Leben?</p> <p>1. hat noch viele Kontakte zu und Erinnerungen an zu Hause. Er trauert aufrichtig um seine Verstorbenen ohne Kalkül auf eigenen Vorteil.</p> <p>2. hat in den vielen verschiedenen Einrichtungen gelernt sich zu binden (an Personal und MitbewohnerInnen) und wieder loszulassen; er trauert nur solange bis eine Ersatzperson gefunden ist. Die Verstorbenen seiner Familie hingegen gedenkt er immer sehr treu.</p>	<p><i>Finanzielle Fragen...</i></p> <p><b>Beide</b> sorgen sich nicht um Geld. Ihr Geld wird vom SBC verwaltet (Stichting Bewindvoering Cliëntengelden), eine unabhängige Finanzinstanz in Diensten von Menschen mit geistiger Behinderung in der Koraalgroep und ihren Verwandten / Bevollmächtigten.</p> <p>1. Falls er sich nächstes Jahr tatsächlich weigern sollte noch irgendeiner Tagesbeschäftigung nachzugehen, wird der Geldhahn zugedreht: das niederländische Gesetz verpflichtet BewohnerInnen einer Behinderteneinrichtung dazu 4,5 Tage in der Woche mit einer Tagesbeschäftigung zu gestalten.</p>

**N.B. Menschen mit geistiger Behinderung beschäftigen sich mit dem Altwerden und/oder Sterben in gleicher Weise wie wir (wohl oder auch gar nicht!).**

**Es gibt in der Regel aber zwei Unterschiede:**

1. Sie leben meist nach dem Motto: Carpe Diem. Wer heute lebt, heute sorgt.
2. Sie sind ihr ganzes Leben schon versorgt worden und gehen fraglos davon aus dass das so bleiben wird.

### UMFRAGE MIT BEZUG AUF SENIOREN (ab 55 Jahre) MIT GEISTIGER BEHINDERUNG

Name der befragten Person:	P. J.
Funktion:	Heilpädagogin & Psychologin
Alter und Geschlecht der besprochenen Person(en):	
1. C. B. 56 ♀	
2. W. G. 52 ♀	(Down-Syndrom)
Wohnsitz der besprochenen Person(en) / seit:	
1. Op de Bies / Landgraaf seit 1976 (in verschiedenen Wohngruppen)	
2. Op de Bies / Landgraaf seit 1977 (in verschiedenen Wohngruppen)	

**Gesprächsthemen zum alt werden / sein:**

<p><i>Arbeit, Tagesbeschäftigung, was ich noch machen möchte...</i></p> <p>1. hat ein starkes Bedürfnis an Tagesbeschäftigung, aber ohne den gewohnten Arbeitsdruck. Langzeitplanung für (schrittweise) Abbau der Arbeitszeiten. Dementsprechend Erweiterung der Soos. (Altenklub für Tagesbeschäftigung)</p> <p>2. wollte weniger arbeiten, aber als man an ihrem Arbeitsplatz dann weniger Arbeit und mehr Kreativität angeboten hat, sagte sie entschieden: „Puzzeln ist keine Arbeit und gehört nicht hierhin!“ Zu Hause hat sie sich gelangweilt und andere geärgert und mittlerweile geht sie 5 Mal die Woche in die Soos. Super.</p>	<p><i>Fragen zum Lebensende: aus der eigenen Sicht, aus der Sicht von Eltern und Verwandtschaft...</i></p> <p>1. hat schon alles mögliche in Bezug auf ihre Beerdigung festgelegt. Sie möchte aber gerne noch lange leben. Sie fürchtet sich nicht vor dem Tod, wohl vor Leiden und Sterben.</p> <p>2. lebt in den Tag hinein; weiß zwar dass sie irgendwann sterben muss, aber denkt nicht weiter darüber nach.</p>
<p><i>Freizeit, Sport, Kultur, Seniorenklub...</i></p> <p>1. Theaterbesuch, Musik / Konzerte, Rollstuhltanz, tägliche Besuche an das „Hemelbiesje“ (Aschewiese von Op de Bies) oder „Lias Baum“. (zum Andenken an einer verstorbenen MitarbeiterIn unseres Bauernhofes) als Zeit für sich.</p> <p>2. möchte im Gegensatz zu früher nicht mehr schwimmen oder zum Sport. Genießt musikalische Aktivitäten in ihrer Wohnung; braucht aber auch Zeit für sich. Langweilt sich schnell und fängt dann an andere zu ärgern.</p>	<p><i>Wohnsitz: kann ich hier bleiben? Wohin sonst?</i></p> <p>1. wird demnächst wegen Steigerung ihres Pflegebedürfnisses umziehen müssen. Sie freut sich aber darauf weil sie in der zukünftigen Wohnung (Hereweg 153D) selbständig mit ihrem elektrischen Rollstuhl fahren kann.</p> <p>2. kann in ihrer Wohnung bleiben bis zu ihrem Lebensende und ist zufrieden. Der Umzug von einer Wohngruppe außerhalb des Einrichtungsgelände nach ihrer heutigen Wohnung hat sie damals als sehr angenehm erfahren, weil sie hier weniger Verpflichtungen hat.</p>
<p><i>Gesundheit, Pflegequalität...</i></p> <p>1. braucht immer mehr Hilfsmittel und Unterstützung und ist sich dessen sehr bewusst. Allmähliche Akzeptanz der zunehmenden Hilfsbedürftigkeit, obwohl sie im Herbst und Winter immer eine mehr oder weniger leichte Depression erlebt.</p> <p>2. hat sich nach einer Brustkrebsoperation gut erholt und macht sich keine Sorgen über ihre Gesundheit. Scheint sich ihres langsamen körperlichen und geistigen Rückganges nicht bewusst.</p>	<p><i>Wohlbefinden, Hygiene, Schönheitspflege...</i></p> <p>1. sieht gerne gut gepflegt aus und besucht regelmäßig eine Kosmetikerin und Fußpflegerin. Leidet sehr darunter stark zu sabbern und hat deswegen immer ein Handtuch dabei. Sie freut sich über Komplimente.</p> <p>2. trägt gerne schöne Kleider, Schmuck und Nagellack. Ansonsten möchte sie das keiner sich einmischt in ihre Körperpflege und das führt dann schon mal zu Konflikten.</p>
<p><i>Fragen zu Religion...</i></p> <p>1. ist sehr tiefgründig gläubig. Sie denkt viel nach über Leben und Tod, über den Sinn ihres Lebens, über ihre Aufgabe in dieser Welt. Glaubt daran dass die Toten im Himmel weiterleben. Sie betet oft (auch immer abends im Bett) für die Verstorbenen und für alle Menschen die sie gern hat. Sie besucht gerne und regelmäßig Gottesdienste, sowohl in Op de Bies als auch bei ihren Verwandten in Voerendaal.</p> <p>2. lebt sehr konkret im hier und jetzt; feiert die Feste wie sie fallen und macht sich keine große Gedanken.</p>	<p><i>Bewegungsfreiheit, Selbstbestimmung der Fortbewegung...</i></p> <p>1. kann sich mit ihrem elektrischen Rollstuhl frei über das Gelände von Op de Bies fortbewegen. Empfindet ihren Bruder Karel (den sie im übrigen sehr liebt und der ihr Vormund ist) manchmal als zu einschränkend wenn es z.B. um die Erlaubnis geht alleine weiter weg zu fahren.</p> <p>2. geht in Folge ihrer beginnenden Alzheimer-Erkrankung immer weniger vor die Tür. In der Wohnung möchte sie sich gerne frei bewegen. Nur wenn sie anfängt andere zu stören / ärgern und auch nachts muss sie in ihr Zimmer gehen und wird die Tür verschlossen. Obwohl sie längs nicht immer damit einverstanden ist, gibt es ihr und ihren MitbewohnerInnen die nötige Ruhe.</p>
<p><i>Sozial-emotionales Leben, Familie, Freunde...</i></p> <p>1. ist der Kontakt zu ihren Schwestern, ihrem Bruder und der Schwägerin sehr wichtig. Sie ist sehr traurig um den Tod ihrer Freundin Elly und fühlt sich einsam. Sie hat eine (platonische) innige Beziehung zu ihrem freund Rinus, den sie aber nur selten sieht, weil er heute in Zeeland wohnt. Anita, eine Mitarbeiterin des Bauernhofes, ist auch privat ihr Kumpel.</p> <p>2. liebt ihren Bruder (auch Vormund) über alles. Einzelgänger in der Gruppe, aber trotz ihrer Provokationen einen guten kontakt zu ihren MitbewohnerInnen. Sehr fürsorglich für Menschen die mehr behindert sind als sie selbst.</p>	<p><i>Finanzielle Fragen...</i></p> <p>1. weiß dass sie sich keine Sorgen machen braucht und tut das auch nicht.</p> <p>2. hat keine Ahnung von und deswegen auch keine Sorgen um Finanzen.</p>

**N.B.**

**Bei Menschen mit Down können Wünsche und Möglichkeiten sich sehr rasch ändern sobald der Alzheimer-Prozess einen Anfang nimmt.**

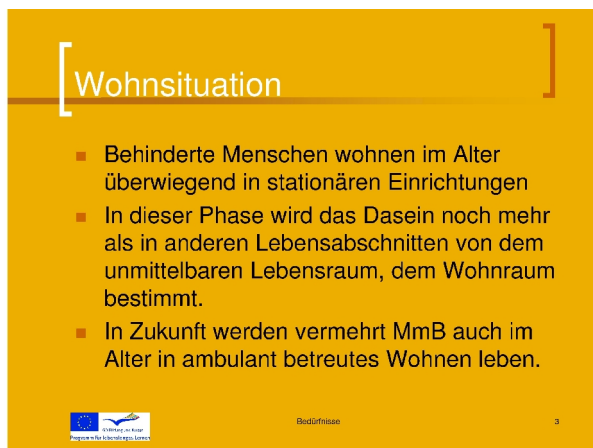
## Questionnaire Résultats Allemagne - Annexe A 2.2.3.1.



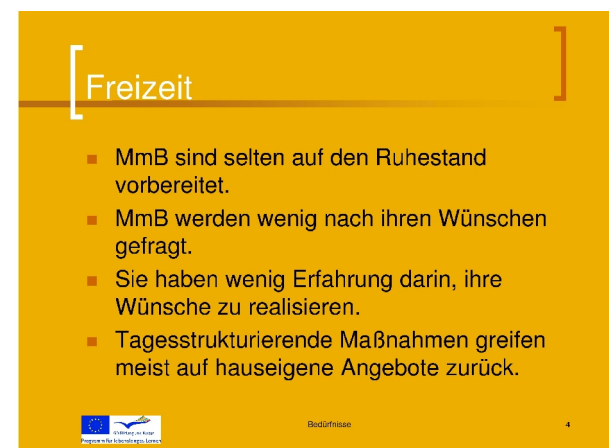
Page 1



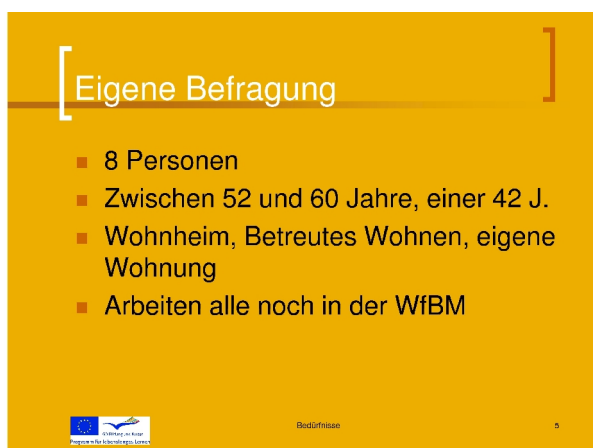
Page 2



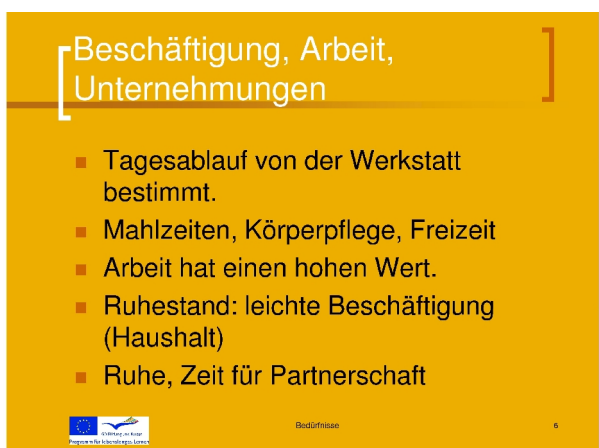
Page 3



Page 4




Page 5



Page 6

**Beschäftigung, Arbeit, Unternehmungen  
(Äußerungen)**


- „Ausruhen, fernsehen, Backen, meine Freundin sehen“
- „Länger schlafen, Haushalt machen für die Freundin“
- „Im Alter lesen, kochen, Haushalt machen“
- „Arbeit ist mir wichtig. Ich will im Haushalt helfen.“

 Bedürfnisse 7

Page 7

**Wohnsituation**


- Die meisten wollen in ihrem Wohnheim wohnen bleiben oder dort, so sie zur Zeit wohnen.

 Bedürfnisse 12

Page 8

**Wohnsituation  
(Äußerungen)**


- „Jetzt wohne ich mit meiner Mutter. Später werde ich im Wohnheim wohnen.“
- „Wenn ich mehr Hilfe brauche, ziehe ich ins Betreute Wohnen für Senioren.“
- „Mir gefällt es im Wohnheim. Später ziehe ich vielleicht in eine Altengruppe.“

 Bedürfnisse 13

Page 9

**Gesundheit**


- nicht mit vielen Vorstellungen verbunden
- In diesem Fall vertraute Personen wichtig

 Bedürfnisse 10

Page 10

**Gesundheit  
(Äußerungen)**


- „Ich bin nicht krank, ich bin gesund!“
- „Ich habe Angst vor Krankheiten. Ich kann mir nicht vorstellen, krank zu werden!“
- „Mir ist die Krankengymnastik wichtig!“
- Wenn ich krank bin, brauche ich jemand, der sich um mich kümmert: Schwester oder Freund.“

 Bedürfnisse 11

Page 11

**Wohnsituation**


- Die meisten wollen in ihrem Wohnheim wohnen bleiben oder dort, so sie zur Zeit wohnen.

 Bedürfnisse 12

Page 12

**Wohnsituation  
(Äußerungen)**

- „Jetzt wohne ich mit meiner Mutter. Später werde ich im Wohnheim wohnen.“
- „Wenn ich mehr Hilfe brauche, ziehe ich ins Betreute Wohnen für Senioren.“
- „Mir gefällt es im Wohnheim. Später ziehe ich vielleicht in eine Altengruppe.“

 Bedürfnisse 13

Page 13

**Religion**


- Die gelebten und erlebten Formen sollen weitergeführt werden.

 Bedürfnisse 14

Page 14

**Religion  
(Äußerungen)**


- „In der Kirche ist es langweilig, über Gott spreche ich in Selbstgesprächen. Zum Beten habe ich keine Zeit.“
- „Ich gehe sonntags in die Kirche.“

 Bedürfnisse 15

Page 15

**Emotionales und soziales Leben**


- Familienkontakte sind geschätzt und werden genutzt, solange sie vorhanden sind.
- Partnerschaften sind geschätzt, aber nicht selbstverständlich.
- Darüber hinaus gibt es nur wenige soziale Kontakte, meist zu Arbeitskollegen.

 Bedürfnisse 16

Page 16

**Emotionales und soziales Leben  
(Äußerungen)**

- „Wichtig sind mir meine Freundin, meine Mutter, meine Geschwister und mein Neffe.“
- „Ich werde die Arbeitskollegen vermissen, wenn ich in Rente gehe.“
- „Ich gehe nicht zu den anderen Wohnheimbewohnern. Nur zu meinen Zimmernachbarn, der ist mein Freund.“

 Bedürfnisse 17

Page 17

**Autonomie und Mobilität**


- Es gibt vielfältige Wünsche: Aus dem Haus gehen, Verreisen.
- Viele brauchen Begleitung, die nicht immer zur Verfügung steht.

 Bedürfnisse 18

Page 18

**Autonomie und Mobilität  
(Äußerungen)**

- „Ich möchte mit Begleitung aus dem Haus gehen.“
- „Ich fahre einmal im Jahr in Urlaub. Wenn ich auf mehr Hilfe angewiesen bin, fahre ich auch in einer Gruppe.“
- „Ich brauche Unterstützung, wenn ich einkaufen gehe, verreise oder Freunde treffe.“

 Bedürfnisse 19

Page 19

**Finanzielle Fragen**

- Es gibt ganz unterschiedliche Meinungen, ob im Alter genug Geld zur Verfügung steht.

 Bedürfnisse 20

Page 20

**Finanzielle Fragen  
(Äußerungen)**


- „Ich habe genug Geld!“
- „Ich habe zu wenig Geld für meine Pläne!“
- „Ich befürchte, wenig Geld zu haben, wenn ich alt bin.“

 Bedürfnisse 21

Page 21

**Fragen zum Lebensende**


- Befragte haben fast keine Vorstellungen von ihrem Lebensende.
- Oder haben eher negative Vorstellungen
- Vertraute Personen sind ihnen wichtig!

 Bedürfnisse 22

Page 22

**Fragen zum Lebensende  
(Äußerungen)**


- „Ich werde nicht alt. Ich werde nicht krank. Ich bin gesund.“
- „Der Kontakt zu meinen Freunden soll bleiben. Ich will die Tage, die mir bleiben, genießen“
- „Meine Eltern sind verstorben. Ich kann mir die Situation vorstellen.“

 Bedürfnisse 23

Page 23

**Zusammenfassung  
Auf das Alter vorbereiten**


- Vorstellungen über das Alter selten vorhanden
- Vorbereitung selten praktiziert
- Notwendig
- Instrumentarien?
- Biographiearbeit

 Bedürfnisse 24

Page 24

Zusammenfassung  
**Soziale Kontakte**

- Erwünscht
- notwendig
- Inklusive Begegnungsmöglichkeiten
- Emotionale Nähe/ Geborgenheit?

 Bedürfnisse 25

Page 25

Zusammenfassung  
**Freizeit**

- Sinnvolle Freizeitbeschäftigung
- Individualität

 Bedürfnisse 26

Page 26

Zusammenfassung  
**Mobilität**

- Bleibt auch im Alter gewünscht
- Kurzfristig/Nahbereich
- Langfristig/Reisen
- Begleitung zunehmend erforderlich

 Bedürfnisse 27

Page 27

Zusammenfassung  
**Religion**

- Gewohnte religiöse Betätigung ist ein Stabilitätsfaktor

 Bedürfnisse 28

Page 28

Zusammenfassung  
**Lebensende**

- Vertraute Personen
- Wenig Vorstellungen
- Bildungsauftrag

 Bedürfnisse 29

Page 29

## Présentation Enquête Allemagne - Annexe A 2.2.3.2.

### Explorative Befragung – Frühling 2011

#### Personenbeschreibung

C. jetzt in Rente, früher in der Werkstatt (Postversand)

K., 51 Jahre, Rentner, wohnt im Wohnheim in A. Fährt häufig zu seiner Mutter am Wochenende.

D., 42, arbeitet in der Werkstatt (Elektromontage), wohnt in A. mit seiner Lebensgefährtin zusammen

U., ist 52 Jahre, arbeitet in der WfMB, wohnt im Wohnheim.

H. , 53 Jahre, wohnt im Wohnheim, arbeitet in der WfMB

R. : 56 Jahre, wohnt im Wohnheim, seit 35 Jahren in der WfMB

A. , 57 Jahre, Rollstuhlfahrerin, seit 31 Jahren in der WfMB, allerdings nur halbtags aufgrund der weiten Anfahrt, wohnt in ihrer eigenen Wohnung im Haus ihrer Schwester.

M. , 60 Jahre ,geht demnächst in Rente

#### Beschreibungen des Tagesablaufs

Zusammenfassung: Der Tagesablauf wird von der Werkstatt bestimmt. Um diesen großen Teil der zur Verfügung stehenden Zeit gruppieren sich die sonstigen Beschäftigungen.: Mahlzeiten, Körperpflege. Die Freizeit wird in erster Linie zu Hause verbracht, selten außerhalb.

#### Beschäftigungen, Arbeit, Unternehmungen

K: Ich möchte nicht mehr arbeiten gehen, stattdessen mich ausruhen, Fernsehen, Backen, meine Freundin sehen

D: will mit der Arbeit aufhören, will länger schlafen, Haushalt machen für die Freundin, mehr Zeit für die Freundin

U möchte im Alter den Haushalt machen, Kochen, Verreisen weit weg.

H. ist die Arbeit sehr wichtig. Wenn er pensioniert ist, will er im Haushalt helfen.

R. möchte nur bis zum 60. Lebensjahr arbeiten, auch früher schon Teilzeit beschäftigt sein.

A: bis 65, am liebsten halbtags. Will im Alter lesen, kochen, Handarbeit machen

Zusammenfassung: Mehr Ruhe, Zeit für Partnerschaft, aber auch Beschäftigung in leichter Form (Haushalt) sind die Vorstellungen von der Pensionierung

## Freizeit, Sport, Kultur, Altenclubs

K: Spazieren gehen, Fernsehschauen, Bravo-Zeitschrift gucken, Ausflüge machen, in Urlaub fahren

C: Einkaufen, Spazieren gehen, Fernsehen, Musikhören, Puzzle, malen, turnen

D: Fußballstadion, Ausflüge in Städte mit Freundin, Urlaub: 14 Tage Ostende, Länger schlafen, Haushalt machen, 2 Mal in der Woche etwas für sich tun

U möchte Fernsehen, Musikhören, Karnevalsverein.

H: Eis essen, Stadtbummel, Schwimmen (nur in Begleitung möglich), Kino jeden Freitag. Mit seiner Freundin nach Aachen fahren.

M: Spaziergehen, Musikhören, sich unterhalten, Café Life. hat den Wunsch, mehr mit Menschen zusammen sein zu können, Kochen. Seine Gehbehinderung hindert ihn an der Ausübung der Hobbys.

R. verbringt seinen Feierabend mit der Freundin (Spaziergehen) oder bei schlechtem Wetter bei Musikhören oder Fernsehen. Hobbys: Fußballstadion, Dart spielen, Kegeln, Peddigrohrflechten, Karneval mit seiner Tante, Essengehen.

A.: Kino, Theater, Bücher, Spaziergehen.

Zusammenfassung: Freizeitbeschäftigungen sind vielfältig, auch außerhalb der Wohneinrichtung oder der Wohnung, allerdings mit wenig Kontakt zu Menschen ohne Behinderung.

## Gesundheit, Gesundheitspflege

K : Ich bin nicht krank, ich bin gesund !

Schwimmen, Turnen, Bewegung

C: Wenn ich krank bin, brauche ich

Jemand, der sich um mich kümmert; Schwester, Freund

U möchte im Krankheitsfall Hilfe von einem Menschen, dem er vertraut; Betreuer, die sein Vertrauen nicht missbrauchen. Krankenschwester

H. fürchtet sich vor Krankheiten. Dass er krank werden könnte und weniger kann, kann er sich nicht vorstellen.

R. macht in der Werkstatt Tai Chi.

A. ist die Krankengymnastik wichtig.

Zusammenfassung: Kranksein oder Krankwerden ist nicht mit vielen Vorstellungen verbunden, wird eher verdrängt. Wichtig sind in diesem Fall vertraute Personen.

## Wohnsituation ; Bleiben oder gehen?

C: Im Wohnheim wohnen bleiben mit meinem Freund.

K: Ich wohne mit meiner Mutter in S. Später werde ich dann ganz im Wohnheim wohnen.

D: ist mit der Wohnsituation zufrieden, mehr Eigenverantwortung, keine Störung. Wenn mehr Hilfe

nötig, will er ins BeWo für Senioren gehen.

U: derzeitige Wohnsituation passt ihm nicht, ist ihm zu stressig, würde lieber später aufstehen. Im Wohnheim wohnen bleiben, nicht ins Altersheim. Fürchtet um seine Wohnung.

H. fühlt sich wohl im Wohnheim wegen des schönen Zimmers und der Freizeitgestaltung mit den Mitbewohnern, möchte gern im Alter im Wohnheim bleiben, damit er gut schlafen kann.

M. wohnt z.Z. allein in einer 2-Zimmer-Wohnung, ist zufrieden, will aber lieber in einer Wohngemeinschaft wohnen.

R. gefällt es gut in seinem Wohnheim, will auch im Alter dort wohnen, z.B. in der Altengruppe.

A. will die Wohnsituation nicht verändern.

Zusammenfassung: Die meisten wollen im Wohnheim wohnen bleiben bzw. wollen dort wohnen bleiben, wo sie jetzt wohnen.

## Religion

K: In der Kirche ist es langweilig, über Gott spreche ich in Selbstgesprächen. Zum Beten habe ich keine Zeit.

C: Sonntags gehe ich in die Kirche, ich nehme an Wortgottesdiensten im Heim teil

U möchte Messdiener bleiben im Alter.

R. geht ab und zu in die Kirche

M: sieht die Messe im Fernsehen, hat den Wunsch an Gott, ohne Schmerzen sterben zu dürfen. Hat wenig Hoffnung, mit anderen Menschen leben zu können.

A. geht jeden Sonntag zum Gottesdienst, spricht mit ihrer Schwester über Gott.

Zusammenfassung: Die erlebten vielfältigen Formen sollen weitergeführt werden.

## Emotionales und soziales Leben, Beziehungen zur Familie und Freunden

C: Freund und Schwester sind wichtig.

K: Wichtig sind mir meine Freundin, meine Mutter, meine Geschwister und mein Neffe

D: trifft sich in der Freizeit auch mit Arbeitskollegen seiner Arbeitsgruppe, oder mit Menschen seiner alten Wohngruppe aus dem Wohnheim. Will selbstständig sein, hält Eltern auf Distanz.

U: möchte abgeschirmt sein von anderen Bewohnern des Wohnheims, damit er ruhiger bleiben kann. Sein Zimmernachbar ist sein Freund. Sie besuchen sich gegenseitig. Außerhalb des Wohnheims keine Kontakte. Eltern, telefonisch und hin und wieder ein paar Stunden Besuch von ihnen.

H.'s Bruder und Schwägerin kommen selten. Er versteht sich mit allen gut. Verbringt seine Freizeit mit anderen Bewohnern. Trifft am Wochenende seine Freundin in Aachen.

M: Wird die Arbeitskollegen vermissen, wenn er in Rente geht. Zur 90jährigen Mutter hat er Kontakte, sonst keine. Bedauert das sehr.

R. hat eine Freundin und einen Freund, gute Kontakte zu seiner Tante. Auch zu seinen Mitbewohnern hat er gute Beziehungen, geht mit ihnen einkaufen. Geht nur in Begleitung aus dem Haus.

Zusammenfassung: Familienkontakte sind wichtig und werden genutzt, solange sie vorhanden sind. Partnerschaften sind wichtig, aber nicht selbstverständlich. Darüber hinaus gibt es nur selten soziale Kontakte, meist zu Arbeitskollegen.

## Autonomie und Mobilität

K: Ich möchte mit Begleitung aus dem Haus gehen, draußen sind viele Hunde. Ich möchte mit meiner Mutter nach Spanien fliegen.

C: aus dem Haus gehen in A. mit Begleitung. In Urlaub fahren auf den Bauernhof, Einkaufen

D: bin gut zu Fuß, einmal im Jahr für zwei Wochen verreisen, später auch in Gruppen, wenn ich auf mehr Hilfe angewiesen bin.

U: möchte weit weg von hier, wo etwas los ist. Freunde treffen.

A. braucht Begleitung und Unterstützen bei der Kommunikation, Einkaufen, Reisen, Freunde treffen

Zusammenfassung: Wünsche vielfältig. Begleitung häufig notwendig.

## **Finanzielle Fragen**

K: Ich habe genug Geld, ich habe viel Geld. Kaufe CD und Rasierschaum

c: Ich habe genug Geld

D: Zu wenig Geld für die vielen Pläne. Habe aber keine großen Wünsche.

U befürchtet weniger Geld im Alter zu haben.

R. hat genug Geld.

A. hat genug Geld.

Zusammenfassung: Unterschiedliche Auffassungen, ob im Alter genug Geld zur Verfügung steht.

## **Fragen zum Lebensende, der betroffenen Personen selbst, der Angehörigen**

K: Ich werde nicht alt. Ich bin 51 Jahre. Ich werde nicht krank. Ich bin gesund.

C: Ich werde nicht alt.

D: Werde gebrechlicher, werde auf Pflegedienst noch mehr angewiesen sein. Fürchte, zu wenig Geld zu haben. Brauche jemand, der nach mir schaut. Meine Freundin und ich machen das gegenseitig. Der Kontakt zu den Freunden soll bleiben, im Gegenteil es sollen noch mehr Kontakte hinzukommen. Ich will die Tage, die mir bleiben, genießen.

U möchte auf keinen Fall ins Krankenhaus. Sonst keine Vorstellungen. Wegen einer zunehmenden Gehbehinderung auf Rollstuhl angewiesen.

R. kann sich vorstellen, dass er im Alter weniger kann als jetzt. „Ich lasse es mir gut gehen!“

A. kann sich die Situation vorstellen, ihre Eltern sind beide verstorben. Das ist traurig für sie.

Zusammenfassung: Befragten haben keine Vorstellungen oder denken eher negativ an Gebrechlichkeit.

Vertraute Personen sind ihnen wichtig.

M: „Ich kämpfe gegen Krankheiten!“

## **Synthèse Questionnaire Luxembourg Annexe A 2.2.4.**

### **1. Occupations, travail, projets qui seraient encore à mener :**

En général les personnes sont contentes de leur occupation ou travail qu'ils ont. Souvent ils ont la possibilité de changer et diversifier leur occupation. Ce qui a changé depuis quelques ans (suite à un changement de loi) est qu'il y a plus de flexibilité au niveau des congés, qui sont à prendre et à demander individuellement. Bien que la majorité du congé soit pris en fonction des arrangements du groupe de vie, il reste une flexibilité pour le reste. Une minorité réclame une occupation/un travail à l'externe.

### **2. Loisirs, sport, culture, participation à un club des aînés :**

Beaucoup d'activités ou d'offres sont réalisées au niveau du groupe de vie. Ceci ne laisse pas toujours à tout le monde le choix de faire ce qu'il veut. Néanmoins des activités individuelles sont possibles, surtout pour les personnes qui savent se débrouiller lors de l'activité. Il reste à organiser le transport, ce qui est depuis un certain temps aussi plus facile grâce au service Novabus, spécialement conçu pour l'utilisation des personnes ayant un handicap.

### **3. Santé, qualité des soins :**

Les personnes se sentent bien entouré dans cet aspect. Ils sont accompagnés par des membres du personnel pour les visites médicales.

### **4. Questions religieuses :**

Les personnes sont libres de vivre leur religiosité. Ils participent librement aux activités proposées et sont aidés pour assurer leur participation.

### **5. Vie sociale et affective, relations familiales et amicales:**

Pour ceux et celles où il y a encore des liens familiales, ceux-ci s'articulent dans des visites réciproques. Dans le cas d'une visite au foyer, les membres de la famille font aussi connaissance des autres membres du groupe de vie. La plupart des relations amicales se nouent au sein de l'établissement et se vivent aussi au sein de l'établissement. Au niveau de la vie affective / vie de couple on constate que cette thématique n'a pas encore été abordée de manière active mais plutôt limitative.

### **6. Questions de fin de vie : pour la personne elle-même, pour ses parents, son entourage familial :**

Question délicate, la plupart ne veut trop en parler, sauf le désir de mourir dans le cadre habituel.

## **7. Hébergement : où continuer à vivre ? où aller ?**

La question de l'hébergement n'est pas évoquée de façon ouverte. L'hébergement est pour les personnes bien réglées. Ils se sentent bien entourés et ont trouvé dans leur groupe de vie une deuxième famille avec des liens forts. Ceci reflète bien la situation luxembourgeoise au niveau handicap, où en général les personnes ayant un handicap sont bien encadrées par des institutions tant au niveau de l'hébergement qu'en atelier protégé.

## **8. Bien-être, hygiène, soins de beauté :**

Ces thèmes n'ont pas été couverts par des réponses particulières permettant d'en tirer des renseignements spécifiques. Il semble que ceux-ci sont réglé de façon usuelle.

## **9. Autonomie de déplacement :**

L'autonomie de déplacement s'est améliorée durant les dernières années. Bien que les transports publics ne sont guère accessible, on a installé un service de bus à la commande (Novabus) permettant aux personnes faisant appel à ce service d'être pris à la maison et de se déplacer au lieu désiré. Ceci permet de renforcer les déplacements possibles surtout des personnes avec une certaine autonomie personnelle. Les institutions en général font preuve d'une grande disponibilité et flexibilité dans les désirs de déplacement de leurs habitants.

## **10. Questions financières :**

L'autonomie financière a été accrue durant les dernières années, grâce à l'installation du revenu pour personnes ayant un handicap. Ce revenu est destiné au financement de l'hébergement et aux besoins personnels. Des grands pas ne sont pas possible, mais les petits plaisirs restent accessibles.

# Invitation Colloque Cernay - Annexe A 3.1.1.1.

Une autre invitation pour des participants à la journée à été lagement distribuée dans les alentours, coté français et allemand.

## Lieu du colloque : Institut Saint André

Route d'Aspach à CERNAY. Accessible en transport en commun par Mulhouse (navettes par le nouveau « tram-train » ou le train jusqu'à la gare de Cernay).

## Lieu d'hébergement :

Le Rimlishof à BUHL (transferts Cernay – Buhl par autocar)  
Plan d'accès et visite du propriétaire sur internet : <http://www.rimli.com/>

Seulement quelques chambres individuelles pourront être mises à disposition. (Vous aurez la possibilité à l'inscription d'indiquer avec qui vous souhaitez partager la chambre)  
Deux chambres sont aménagées pour les personnes à mobilité réduite.

Le lieu d'hébergement étant relativement simple, et pour les participants qui viendront avec leur voiture, d'autres hébergements en auberge ou hôtel sont disponibles dans les environs et à GUEBWILER (cf office de tourisme). Tous les repas et toutes les animations restant possibles avec le groupe qui résidera au Rimlishof.

## Frais d'inscription :

1. Tout compris : Frais pédagogiques et d'animation, hébergement et repas, transferts en autocar : 350€  
Supplément chambre individuelle : 50€  
Draps fournis
2. Sans hébergement : 210€

## Renseignements et inscription :

Les inscriptions seront enregistrées du 8 novembre 2010 au 31 janvier 2011 à partir du site : <http://www.handicap-et-eglises.eu/>

Les colloques internationaux œcuméniques de pastorale spécialisée rassemblent tous les deux ans, depuis 1982, des personnes mandatées auprès d'enfants, de jeunes ou d'adultes en situation de handicap mental qu'ils soient en institution ou vivent à domicile. Ils sont organisés à tour de rôle dans les pays qui envoient des participants à ces colloques. En 2009, celui-ci a eu lieu en Allemagne à Aix-la-Chapelle.



DG Éducation et culture  
Programme pour l'éducation et la formation tout au long de la vie

Ce projet a été financé avec le soutien de la Commission européenne. Ce document n'engage que son auteur et la Commission n'est pas responsable de l'usage qui pourrait être fait des informations qui y sont contenues.



## 14ème Colloque International Œcuménique de Pastorale Spécialisée

**Du 21 au 25 mars 2011**

**Institut Saint André  
Association Adèle de Glaubitz  
Cernay - Haut Rhin (68)  
France**

## Espérance de vie et handicap mental : Quel à-venir et quel accompagnement en Europe ?



DG Éducation et culture  
Programme pour l'éducation et la formation tout au long de la vie

Ce projet a été financé avec le soutien de la Commission européenne. Ce document n'engage que son auteur et la Commission n'est pas responsable de l'usage qui pourrait être fait des informations qui y sont contenues.

## Au-delà des performances, vivre une Espérance.

C'est dans un processus continu du « grandir », « mûrir », « quitter » et « partir » que se situe le « vieillir ». L'allongement de la durée de la vie concerne les personnes en situation de handicap mental, leurs familles et les institutions multiples.

Quand le handicap se rajoute à une situation déjà fragilisée, où et comment vivre l'Espérance ?

- Quelles possibilités de cueillir les fruits des saisons qui passent ?
- Quelle place pour un itinéraire de foi ?
- Comment se tenir entre l'attente de la vie et la fin de la vie ?

Pour les accompagnateurs, il s'agit de préserver aux personnes la possibilité d'être les acteurs de leurs propres itinéraires.

Les différents enjeux seront abordés tout d'abord par une réflexion anthropologique et psychologique. Des éclairages bibliques approfondiront la problématique. Des perspectives catéchétiques et pastorales seront abordées, notamment lors des ateliers. Les propositions alterneront entre conférences, travaux de groupe et ateliers. Des temps de prière et de détente seront partagés avec les résidents de l'institut qui accueille le colloque.

## Déroulement du colloque :

### Lundi

**Accueil** de 14h30 à 16h00 à l'Institut Saint André, visite du site.  
**Soirée** : Le processus continu du « grandir – mûrir – vieillir – partir » à la lumière d'une réflexion psychanalytique.  
**Intervenante** : Charlotte Herfray, docteur en psychologie et en sciences de l'éducation, psychanalyste, a été enseignant-chercheur à l'université Louis Pasteur de Strasbourg.

### Mardi

**Matin** : Enjeux éthiques de l'accompagnement des personnes handicapées mentales vieillissantes.  
**Intervenant** : N.N.  
**Après-midi** : Ateliers et temps de prière œcuménique.

### Mercredi

**Matin** : Naître et vieillir dans la Bible.  
**Intervenante** : Angelika Krause, pasteur de l'Eglise Réformée de France  
**Après-midi et soirée** : Découvertes culturelles et touristiques locales.

### Jeudi

**Matin** : La manière de vivre les deuils chez les personnes handicapées mentales et des chemins pour les accompagner.  
**Intervenante** : Rianne Meeusen est orthopédoque et chercheuse aux Pays-Bas.  
**Après-midi** : Ateliers et temps de prière œcuménique.  
**Soirée** : Spectacle offert par les résidents de l'Institut Saint André.

### Vendredi

**Matin** : Temps de travail par pays et célébration œcuménique.  
**Fin du colloque** à 14h30

Les conférences et ateliers du mardi et du jeudi seront ouverts aux professionnels et aux animateurs en pastorale de la région. Les conférences plénières seront bilingues (traduction simultanée en allemand et en français). Les ateliers et groupes de travail seront organisés en fonction des compétences linguistiques ou seront bilingues avec traduction.

## Einladung Colloque Cernay - Annexe A 3.1.1.2.

Eine andere Einladung für Tages-TeilnehmerInnen aus dem französischen und deutschen Umland war weitgestreut verteilt.

### Veranstaltungsort: Das Institut Saint André

liegt auf der Strasse von Aspach nach CERNAY. Die Anfahrt ist über den öffentlichen Nahverkehr von Mulhouse aus möglich. (Pendelverkehr mit dem neuen « tram-train », oder mit dem Zug direkt bis an den Bahnhof von Cernay.)

### Einschreibegeld:

Tagungsgebühr und Mittagessen:

- Wenn Sie selbst für Ihre Teilnahme aufkommen : 20€ pro Tag
- Bei Kostenübernahme durch Vereine und Einrichtungen : 30€ pro Tag

### Sie brauchen weitere Auskünfte? Sie wollen sich einschreiben ?

Die Einschreibungen sind vom 8. November 2010 bis zum 31. Januar 2011 möglich.

Sie erfolgen über unsere Website :

<http://www.handicap-et-eglises.eu/>

Die internationalen ökumenischen Tagungen für Behindertenpädagogik und -seelsorge werden seit 1982 im Zweijahresrhythmus veranstaltet. Sie richten sich an Personen, die von Einrichtungen oder Kirchen beauftragt sind, seelsorgerlich und katechetisch behinderte Menschen zu begleiten, unabhängig vom Lebensalter (Kinder, Jugendliche, Erwachsene) oder Wohnsituation (Familie oder Wohnheim, große Einrichtungen oder kleine Wohngruppen). Die Tagungen werden abwechselnd in den Ländern organisiert, aus denen die Teilnehmer/innen stammen. Im Jahr 2009 hat die Tagung in Aachen/Deutschland stattgefunden. Eine internationale Koordinationsgruppe ist für ihre Planung und Durchführung verantwortlich.



GD Bildung und Kultur  
Programm für lebenslanges Lernen

Dieses Projekt wurde mit Unterstützung der Europäischen Kommission finanziert. Die Verantwortung für den Inhalt dieser Veröffentlichung (Mitteilung) trägt allein der Verfasser; die Kommission haftet nicht für die weitere Verwendung der darin enthaltenen Angaben.



**Im Rahmen der  
14. Internationalen  
ökumenischen Tagung  
für  
Behindertenpädagogik  
und seelsorge**

**Dienstag, 22. März  
und Donnerstag 24. März 2011**

**Im Institut Saint André  
des Vereins « Adèle de Glaubitz »  
Cernay - Haut Rhin (68)  
France**

**Mit Behinderung alt werden - Hoffnung leben  
Menschsein ist mehr als Leistung**

**Zukunft und Begleitung  
für Menschen mit Behinderung in Europa**



GD Bildung und Kultur  
Programm für lebenslanges Lernen

Dieses Projekt wurde mit Unterstützung der Europäischen Kommission finanziert. Die Verantwortung für den Inhalt dieser Veröffentlichung (Mitteilung) trägt allein der Verfasser; die Kommission haftet nicht für die weitere Verwendung der darin enthaltenen Angaben.

## Menschsein ist mehr als Leistung.

Altwerden geschieht in einem kontinuierlichen Prozess des Wachsens, Reifens, Abschiednehmens und Verlassens. Die verlängerte Lebenserwartung betrifft Menschen, die mit einer geistigen Behinderung leben und ihre Familien, aber auch Dienste und Einrichtungen.

Wenn behinderte Menschen sich in labilen Situationen befinden, werden diese durch das Altern u.U. noch verschärft. Da stellen sich Fragen nach der Hoffnung in folgender Weise :

- Welche Möglichkeiten gibt es, in den Genuss der eigenen Lebenserfahrungen zu kommen ?
- Wie konstruiert sich ein persönlicher Glaubensweg ?
- Wie kann die Spannung zwischen Lebenshunger und Lebensende ausgehalten werden ?
- Wie kann es allen Beteiligten ermöglicht werden, ihren Lebensweg aktiv mitzugestalten ?

Die gesellschaftlichen und seelsorgerlichen Fragen werden zunächst durch eine anthropologische und psychologische Herangehensweise erschlossen.

Biblische Perspektiven beleuchten die Problematik.

Katechetische und seelsorgerliche Fragen werden besonders während der Arbeitsgruppen im Mittelpunkt stehen.

Die Arbeitsformen sind vielseitig : Vorträgen, Gruppenarbeiten und Workshops werden sich abwechseln.

Gebetszeiten und gesellige Angebote werden geteilt mit den Menschen der Einrichtung St. André, die die Gastgeberin der Fachtagung ist.

### Ablauf der Tagung :

#### Montag :

Ankunft: 14h30 bis 16h00 im Institut Saint André ; Besichtigung der Einrichtung

Am Abend: "Der Prozess des Wachsens, Reifens, Abschiednehmens und Verlassens ... im Licht einer psychoanalytischen Reflexion"

Dr. Charlotte Herfray, Psychologin, Psychoanalytikerin und Erziehungswissenschaftlerin, hat an der Universität Louis Pasteur in Strassburg geforscht und gelehrt.

#### Dienstag :

Vormittag: « Behinderte Menschen beim Altern begleiten – eine ethische Herausforderung »

angefragt

Nachmittag: Workshops und ökumenisches Gebet

#### Mittwoch :

Vormittag: « Geboren werden und Altern in der Bibel »

Angelika Krause, Pfarrerin der Reformierten Kirche in Frankreich

Nachmittag und Abend: „... um den Rimplhof herum“ – eine kleine Entdeckungstour

#### Donnerstag :

Vormittag: « Wie erleben behinderte Menschen Trauersituationen? Welche Wege sind in der Begleitung gangbar? »

Rianne Meeusen ist Heilpädagogin und promoviert in den Niederlanden.

Nachmittag: Workshops und ökumenisches Gebet

Abend: Das Abendprogramm wird von den Bewohnern von Saint André gestaltet.

#### Freitag :

Vormittag: Ländergruppen und ökumenische Abschlussfeier

Ende der Tagung: 14h30

Die Vorträge und Workshops am Dienstag und Donnerstag richten sich auch an die Beschäftigten von Behinderteneinrichtungen, der Umgebung, sowie an alle, die dort an Behindertenseelsorge und -pastoral beteiligt sind.

Die Vorträge sind zweisprachig, mit einer deutsch-französischen Simultanübersetzung. Die Arbeitsgruppen und Workshops werden entsprechend der Sprachkenntnisse der Teilnehmer/innen zusammengestellt; wo nötig, wird eine Übersetzung angeboten werden.

## ***Petits groupes Colloque Cernay - Annexe A 3.1.1.4.***

### **Temps de travail en petits groupes du mardi et du jeudi** **Consignes pour les animateurs de groupe** (Membres du groupe de pilotage)

Ces consignes pourront vous paraître très directives et contraignantes. Elles nous semblent nécessaires pour la bonne avancée du travail. Chacun fera ensuite comme il pourra et voudra selon son groupe ...

**Rappel : Nous nous appuyerons sur les contributions écrites des participants pour les rapports du projet Grundtvig.**

**Les participants auront un feuillet pour écrire leur contribution**

**11H45 :** L'animateur invite chaque participant à prendre quelques minutes pour réfléchir personnellement à la question suivante

« *Quand je confronte ce que je viens d'entendre à ce que je connais dans mon exercice professionnel :*

- *qu'est-ce qui me conforte ?*
- *qu'est-ce qui me dérange ?*
- *qu'est-ce que je découvre ? »*

**11H50 :** L'animateur donne la parole à chacun (pour 2 minutes)

- donner son identité, situer le lieu d'où l'on vient, et tout particulièrement en situant l'expérience que l'on a du thème du colloque
- partager la réflexion : ce qui est conforté, ou ce qui est dérangé, ou ce qui est une découverte

**Tour de table où chacun écoute l'autre sans entrer dans le débat**

**12H10 :** Temps d'échanges et de débat

**12H30 :** Distribution des feuillets pour la réflexion personnelle : préciser que ce feuillet sera à donner à l'animateur

« *Selon mon expérience personnelle, après ce qui nous a été dit en conférence, après les échanges que nous avons eus ...*

- *comment je formulerais les nouveaux besoins des personnes handicapées mentales vieillissantes ?*
- *qu'est-ce que cela crée comme nouveaux besoins en termes de formation pour les accompagnateurs professionnels, pastoraux, et pour les aidants ? »*

**12H45 (12H50 au plus tard) :** Ramassage des réponses et en route pour le self ...

**Les feuillets du jeudi** seront présentés selon le même principe en tenant compte de trois possibilités

- 1/ pour les personnes qui ne sont présentes que le jeudi
- 2/ pour les personnes qui étaient aussi présentes le mardi
- 3/ pour les personnes présentes à la totalité du colloque

Une question sera plus spécifique à l'apport de Rianne Meeusen :

« *Selon mon expérience personnelle, après ce qui nous a été dit en conférence, après les échanges que nous avons eus ...*

- *comment je formulerais les nouveaux besoins des personnes handicapées mentales vieillissantes concernant le deuil et leur fin de vie ?*
- *qu'est-ce que cela crée comme nouveaux besoins en termes de formation pour les accompagnateurs professionnels, pastoraux, et pour les aidants ? »*

## ***Ateliers Colloque Cernay - Annexe A 3.1.1.5.***

### **A**

#### **ATELIERS DU MARDI APRES MIDI 14H30 à 16H00**

##### **Vivre en maison de retraite spécialisée :**

Présentation de la maison puis répartition dans 3 ateliers :

- Quelles activités proposer aux personnes âgées ?
- La maison de retraite et son environnement – quel lien avec l'extérieur ?
- La prise en compte du vieillissement dans le projet individualisé de la personne

##### **Faire des activités à la maison d'accueil spécialisée :**

Présentation de la maison puis répartition dans 3 ateliers :

- 2.1** Musicothérapie : présentation d'outils pour le maintien des acquis, mise en situation sensorielle des participants et utilisation des instruments
- 2.2** Atelier jardin : jardiner, c'est « rappeler à sa propre histoire »
- 2.3** Le besoin d'agir dans un corps qui décline, et le besoin affectif qui se renforce avec le vieillissement
- 2.4** Quelle prise en compte du « vieillir » dans un groupe de vie pour des personnes âgées dépendantes ?

##### **3 Célébrer avec des personnes handicapées vieillissantes**

Atelier animé par l'aumônerie protestante du Sonnenhof (Bas Rhin)

##### **4 Réaliser une fresque « Création » à l'aumônerie**

Avec Madeleine Buttin, coopératrice de la pastorale et Michel Luttringer, prêtre

**5 Appréhender la mort en institution** – quelle parole aux résidents ? – quel rite pour les funérailles ? Avec Marie-Odile Frey, animatrice en pastorale à Saint-André

##### **6 Accompagner spirituellement des personnes atteintes d'Alzheimer** dans un hôpital psychiatrique

Animé par Vivian Jacquin : aumônier diacre

##### **7 Accompagner des personnes vers le sacrement des malades**

Le nouveau texte d'orientation pour la catéchèse appelle à créer des itinéraires de type catéchuménal pour accompagner vers les sacrements. Animé par une équipe du diocèse de Nantes

##### **8 Répondre à la demande de personnes qui souhaitent prendre part à la mission de l'Eglise**

Le projet « Voc'Aventure » Présenté par Annie Giret de Poitiers

##### **9 En pastorale, s'appuyer sur la pédagogie active : figurines**

Avec Fabienne Nemett et Thérèse Klein, coopératrices de la pastorale

## ***Ateliers Colloque Cernay - Annexe A 3.1.1.5.***

### **ATELIERS DU JEUDI APRES MIDI 14H30 à 16H00**

#### **Vivre en maison de retraite spécialisée :**

Présentation de la maison puis répartition dans 3 ateliers :

- A.1** Quelles activités proposer aux personnes âgées ?
- A.2** La maison de retraite et son environnement – quel lien avec l'extérieur ?
- A.3** La prise en compte du vieillissement dans le projet individualisé de la personne

#### **Faire des activités à la maison d'accueil spécialisée :**

Présentation de la maison puis répartition dans 3 ateliers :

- B.1 Musicothérapie** : présentation d'outils pour le maintien des acquis, mise en situation sensorielle des participants et utilisation des instruments
- B.2** Atelier jardin : jardiner, c'est « rappeler à sa propre histoire »
- B.3** Le besoin d'agir dans un corps qui décline, et le besoin affectif qui se renforce avec le vieillissement
- B.4** Quelle prise en compte du « vieillir » dans un groupe de vie pour des personnes âgées dépendantes ?

#### **C Célébrer avec des personnes handicapées vieillissantes**

Animé par l'aumônerie protestante du Sonnenhof (Bas Rhin)

#### **D Réaliser une fresque « Création » à l'aumônerie**

Avec Madeleine Buttin, coopératrice de la pastorale et Michel Luttringer, prêtre

#### **E Accompagner spirituellement des personnes atteintes d'Alzheimer** dans un hôpital psychiatrique

Animé par Vivian Jacquin : aumônier diacre

#### **F Accompagner des personnes vers le sacrement des malades**

Animé par une équipe du diocèse de Nantes

#### **G L'accompagnement des personnes en situation de deuil**

Présenté par Rianne Meeusen – orthopédagogue Pays Bas

#### **H Répondre à la demande de personnes qui souhaitent prendre part à la mission de l'Eglise**

Le projet « Voc'Aventure » Présenté par Annie Giret de Poitiers

#### **I En pastorale, s'appuyer sur de la pédagogie active : figurines**

Avec Fabienne Nemett et Thérèse Klein, coopératrices de la pastorale

#### **J Atelier « pictogrammes »**

Avec Christiane Angelmann - Orthophoniste

## ***Workshops Colloque Cernay - Annexe A 3.1.1.6.***

### **Von 14 :30- 16 :00 Uhr 14 Workshops zur Wahl**

#### **Leben in einem speziellen Altenheim:**

Mitarbeiter stellen der gesamten Gruppe das Haus vor. Anschließend Aufteilung in drei Kleingruppen:

**1.1** Welche Aktivitäten werden den alten Menschen angeboten?

**1.2** Das Haus und seine soziale Umgebung – Welche Kontakte gibt es?

**1.3** Wie das Altwerden berücksichtigt wird im Hinblick auf die individuelle Person

#### **Beschäftigung im spezialisierten Wohnheim:**

Mitarbeiter stellen der gesamten Gruppe das Haus vor. Anschließend Aufteilung in drei Kleingruppen:

**2.1 Musiktherapie:** Wie sich erworbene Fähigkeiten erhalten lassen, können die Teilnehmer erfahren; Gebrauch der Instrumente.

**2.2 Gärtnerei:** Im Garten arbeiten heißt, „sich seiner eigenen Geschichte zu erinnern“.

**2.3 DIY workshop :**Die Notwendigkeit, mit einem schwächer werdenden Körper zu leben und der Bedarf an Emotionen, der sich verstärkt mit dem Altwerden

**2.4** Wie wird das Altwerden berücksichtigt in einer Wohngruppe von alten Menschen, die auf Hilfe angewiesen sind?

#### **3 Feiern mit alt werdenden Menschen mit Behinderung**

„Zwischen der Erinnerung an die Vergangenheit, den gelebten Erfahrungen und der Öffnung zum Anderen“

Dieser Workshop wird geleitet von der evangelischen Seelsorge des „Sonnenhofs“ im Departement Bas Rhin.

#### **4 Ein Wandbild zum Thema « Schöpfung » schaffen**

Im Rahmen der Seelsorge haben alte Menschen ein Wandbild zum Thema „Schöpfung“ geschaffen. Mit Madeleine Buttin, pastorale Mitarbeiterin und Pfarrer Michel Luttringer

#### **5 Den Tod zur Sprache bringen in einer Institution**

Wie zu den Bewohnern sprechen? Welches Ritual bei der Beerdigung?

Mit Marie-Odile Frey, pastorale Mitarbeiterin in Saint-André

#### **6 Spirituelle Begleitung von Menschen, die an Alzheimer erkrankt sind in einem psychiatrischen Krankenhaus**

Leitung: Vivian Jacquin, Diakon, Seelsorger

### **7 Menschen zu den Krankensakramenten begleiten**

Die neue Orientierungshilfe für die Katechese in Frankreich ruft dazu auf, katechetische Wege zu schaffen, um Menschen auf die Sakramente vorzubereiten. Ein Team der Diözese Nantes stellt ihre Arbeit an den Krankensakramenten vor.

### **8 Eine Antwort auf die Anfrage von Menschen, die an der Mission teilnehmen möchten.**

Menschen mit einer geistigen Behinderung können sich berufen fühlen, an der Mission der Kirche teilzunehmen. In der Diözese Poitiers ermöglicht ihnen dies das Projekt „Voc’Aventure“, in dem sie selbst auch spirituelle begleitet werden. Eine Präsentation von Annie Giret, Poitiers

### **9 Rückgriff der Pastoral auf die « pédagogie active« (Handlungsorientierte Pädagogik): Biblische Figuren**

Workshop geleitet von Fabienne Nemett und Thérèse Klein, Mitarbeiterinnen der Behindertenpastoral im Departement Haut-Rhi

## ***Evaluation Colloque Cernay Annexe A 3.1.1.7.***

**CERNAY du 21 au 25 mars 2011**

### **Grille d'EVALUATION**

- De manière globale, ce colloque a-t-il répondu à vos attentes ?

#### **Contenus :**

- Quelle intervention avez-vous préféré ? Pourquoi ?
- Quelle intervention vous a le plus déçu ? Pourquoi ?
- Comment avez-vous apprécié l'alternance entre temps de conférences, temps de travail en petits groupes, temps d'ateliers, temps de convivialité, temps de prière ?
- Comment avez-vous vécu la participation de professionnels et de bénévoles les mardis et jeudis ?
- Que vous a-t-il manqué ?

#### **Accueil, hébergement :**

- Vos commentaires sur l'accueil, l'hébergement, les transports, les repas :

#### **Et pour l'avenir ...**

- Quelles réalisations concrètes pourrez-vous mettre en œuvre de retour chez vous à partir des fruits recueillis pendant le colloque
- Dans la perspective d'un travail futur, quelles suggestions avez-vous à faire ?

## ***Synthèse de l'Evaluation Colloque Cernay Annexe A 3.1.1.8.***

29 réponses à cette évaluation. 8 professionnels et 21 bénévoles sur 70 participants

### **Quelle intervention avez-vous préféré ? Pourquoi ?**

La majorité des participants ont dit avoir beaucoup apprécié l'intervention de Rianne Meeusen «Peut-on tomber du ciel ?» «Parce qu'elle m'a donné des outils et des attitudes applicables dans mon quotidien».

«Cette intervention était dense, théorique mais avec des applications percevables et pratiques. C'était aussi très clair, bien accompagné d'une bonne présentation powerpoint. La conférence m'a ouvert des pistes pour mon travail.»

«Sur le fond : Rianne a le mérite de poser les bonnes questions.»

«Ce qu'elle a dit concerne aussi la vision de la mort par des handicapés mentaux plus jeunes (ma mort, celle de mes parents)»

Mais plusieurs font remarquer :

«Toutes m'ont semblé importantes, à prendre sur l'ensemble du colloque. Elles étaient complémentaires.)»

«Charlotte Herfray : *la vieillesse un temps de la vie*. C'est un éclairage décapant sur des pratiques ou idées lénifiantes.» « Elle apporte des éléments intéressants quant à la prise en compte du désir et des besoins à repérer chez les personnes handicapées vieillissantes.

« Angelika Krause : *vieillissement parcours biblique*. Cette conférence replace l'homme d'aujourd'hui et ses interrogations face à la vieillesse dans une perspective ascendante et descendante de sa nature divine.

«L'étude des deux jeunes allemandes qui, bien qu'intéressante, était un peu éloignée du thème du colloque me semble-t-il mais donnait une vision du handicap dans une autre culture».

### **Comment avez-vous vécu la participation de professionnels et de bénévoles les mardis et jeudis ?**

Ces temps de travail professionnels et bénévoles ont été unanimement appréciés et considérés comme enrichissants aussi bien par les professionnels que les bénévoles.

«Très bien, c'est toujours le bienvenu de confronter son expérience, son approche, son ressenti avec d'autres professionnels, avec des bénévoles.

A conserver pour les autres colloques car nous avons peu l'occasion de dialoguer les uns avec les autres !»

«Très agréable et permettant de nombreux échanges avec les uns et les autres de manière très spontanée. J'en garde quelques contacts qui m'ont déjà adressé des documents intéressants.»

## **Et pour l'avenir immédiat dans nos établissements et diocèses, qu'est-ce que le colloque fait bouger ?**

«Le sujet de notre prochaine formation est tout trouvé, nous plancherons sur la réalité vécue dans les différents centres de Suisse romande.»

«Pour le moment je vais faire un compte rendu du colloque à toute l'équipe diocésaine de catéchèse. A suivre.... »

« Surtout une invitation à poursuivre dans la "ligne" déjà esquissée.»

«Compte rendu et rencontre de partage avec le personnel de la communauté de l'Arche (Le sénevé) où j'interviens. Cette problématique a déjà été abordée il y a 2 ans lors de la création d'un 4<sup>ème</sup> foyer de vie.»

«Je vais faire la proposition d'une rencontre avec des membres du personnel des différents services sur « comment vivre l'accompagnement de la mort dans notre établissement.»

«Je vais proposer, pour donner suite à l'intervention de Charlotte Herfray, un travail autour du désir et des besoins des personnes handicapées.»

«J'attends la réunion d'équipe PPH pour partager ce que j'ai vécu et voir comment nous pouvons aller plus loin dans notre réflexion et voir ce que nous pouvons mettre en place très concrètement auprès des personnes handicapées.»

«Au niveau national poursuivre sur ce thème pour les formations décentralisées de l'an prochain.»

«Pourquoi ne pas proposer une formation à la retraite aux P.H elles-mêmes ?»

«J'ai modifié ma façon d'aborder la perte et le deuil avec des personnes souffrant de handicap mental grave, Je vais le faire partager à l'équipe PPH et cela nous fera un thème de réflexion.»

«Nous allons mettre en place un album de deuil dans les unités de vie de notre établissement. Nous allons réfléchir ensemble comment.»

«L'équipe des bénévoles va demander à rencontrer les soignants pour mieux cerner les possibilités et les acquis des personnes handicapées.»

«Pour moi professionnelle c'était très enrichissants et fructueux, ces rencontres bénévoles, professionnels car cela alimente les discussions et soulève des questions concrètes.»

«C'est surtout un enrichissement personnel, que j'ai reçu, comment le mettre en œuvre ou le partager avec mes équipes, c'est encore un peu tout pour le savoir.»

«Notre commission sur les soins palliatifs est en train d'écrire un rapport actualisé sur les soins palliatifs et elle se tient compte des résultats du Colloque.»

### ***Intervenants émission radio de mars 2011 Annexe A 3.1.1.9.***

*L'émission est disponible à l'écoute sur RCF à la demande*

*<http://www.rcf.fr/radio/rcf18/emission/187968/409153>*

*Sont intervenus : Un homme en situation de handicap ; il a 72 ans et vit avec sa soeur aînée.*

*Il parle de son amie, de ses loisirs et de sa perception de la vie.*

*Une femme, aidant familiale, témoigne de l'importance de comprendre ce que l'on vit dans le soutien au membres in situation de handicap.*

*Un politique local, Jean-Bernard Milliard, impliqué dans des travaux qui devait réviser la loi 2005, a donné son point de vue sur le vieillissement des personnes en situation de handicap.*

## ***Formation Vieillir en situation de handicap***

### ***Note d'information, destinée à la presse Annexe A 3.1.2.***

Formation organisée par la Pastorale des Personnes Handicapées en 2012

#### **Formation décentralisée auprès des bénévoles, aidants familiaux et professionnels**

Dans la continuité de notre réflexion au sein du programme Grundtvig et suite à l'évaluation des besoins des bénévoles, des aidants familiaux et des professionnels en fin de Colloque (Cernay- mars 2011) , la Pastorale des Personnes Handicapées, au niveau national a proposé une formation décentralisée dans quatre lieux: Lyon, Angers, Reims et Toulouse aux mois de février et mars 2012.

La problématique en était " L'évolution de l'espérance de vie des personnes handicapées mentales connaît une croissance équivalente à celle des personnes dites « valides ». Cet état de fait place non seulement les institutions et les autorités mais également les parents et tous les membres de la famille devant de nouveaux défis.

Que signifie vieillir pour une personne handicapée mentale ? Et pour ses proches ? Quelles sont les évolutions de ses besoins ? Comment y faire face institutions et familles ?"

Une quarantaine de personnes à chaque rencontre ont entendu un exposé théorique du psychiatre le Docteur Mattlinger, montrant l'évolution du handicap suivant le vieillissement et les répercussions sur les personnes handicapées et leur entourage. Dans un deuxième temps des directeurs d'établissements accueillant des adultes, des président d'associations régionales du monde médico-social ont décrit les structures d'accueil ou d'accompagnement et leurs spécificités pour les personnes handicapées vieillissantes existant dans la province concernée. L'après-midi, à la suite de témoignages de personnes handicapées, les participants ont réfléchi à ce qu'ils allaient mettre en place très concrètement pour améliorer l'accompagnement des personnes handicapées dans les lieux où elles les rencontrent..

Les participants ont pu évaluer ce temps de formation à travers des remontées écrites. dévaluations de ces quatre lieux de formation suivant le statut des personnes présentes ( professionnels, bénévoles et parents).



DG Éducation et culture

Programme pour l'éducation et  
la formation tout au long de la vie

Ce projet a été financé avec le soutien de la Commission européenne.  
Cette publication (communication) n'engage que son auteur et la  
Commission n'est pas responsable de l'usage qui pourrait être fait  
des informations qui y sont contenues.

## **Formation Accompagner le deuil Annexe A 3.1.3.**



### **FORMATION**

#### **Accompagner une personne handicapée dans une situation de deuil**

**Maison de la Conférence des évêques de France**

**58 av de Breteuil - 75007 PARIS**

Métros : St François Xavier, ligne 13 (le plus proche), ou Duroc ou Ségur, ligne 10

**Jeudi 29 et vendredi 30 Septembre 2011**

**Public :** Responsables diocésains et accompagnateurs en PCS (Pédagogie Catéchétique Spécialisée) et en PPH (Pastorale des Personnes Handicapées)

#### **Argumentaire :**

Les personnes handicapées sont soumises comme tout un chacun à la mort de leurs proches. Cette situation se rencontre d'autant plus souvent que bon nombre d'entre eux survivent au décès de leurs parents, ce qui n'était pas le cas auparavant. Comment les accompagner dans cette période difficile ? Comment tenir compte de leurs spécificités pour ajuster au mieux notre accompagnement ?

#### **Questions abordées pendant la formation :**

- Quelles sont les étapes du deuil, et leurs spécificités en ce qui concerne les personnes handicapées ? Il sera aussi question du cas particulier du suicide, et de l'extension de la notion de deuil à d'autres situations de séparation.
- Comment accompagner une personne en deuil, depuis l'annonce du décès jusqu'aux funérailles ?
- Que proposer concrètement à une personne handicapée pour lui permettre de participer à la célébration d'adieu, et lui permettre de franchir les différentes étapes du deuil ?
- Quelle liturgie proposer aux périodes anniversaires ou au moment des fêtes de la Toussaint ?

#### **Pédagogie :**

Alternance entre apports théoriques, étude de cas, partage d'expériences, et temps d'ateliers.

**Horaires :** **Jeudi 29 septembre : 10 h 00 à 17 h 00**  
**Vendredi 30 septembre : 09 h 30 à 16 h 00**

#### **Intervenantes:**

- Marie-Odile FREY animatrice en pastorale en institution à Cernay (Haut Rhin)

- Anne HERBINET déléguée à la PCS - Service national de la catéchèse et du catéchuménat



DG Éducation et culture

Programme pour l'éducation et  
la formation tout au long de la vie

Ce projet a été financé avec le soutien de la Commission européenne.  
Cette publication (communication) n'engage que son auteur et la  
Commission n'est pas responsable de l'usage qui pourrait être fait  
des informations qui y sont contenues.

## ***Conférence Marie - Jeanne Mattlinger Annexe A 3.1.4.1.***

### **L'avancée en âge des personnes selon les types de handicap**

**Docteur Marie-Jeanne Mattlinger<sup>69</sup>**

#### **I – Introduction**

Vieillir est un privilège. Pour la plupart des personnes handicapées, c'est un privilège récent, dont nous ne pouvons que nous réjouir !

L'espérance de vie a considérablement progressé au cours de la deuxième moitié du 20<sup>ème</sup> siècle. Dans cette avancée, les personnes handicapées ont pris toute leur place, grâce notamment :

- à des conditions de vie et de soin améliorées,
- aux progrès dans leur reconnaissance et leur intégration dans la société.

Mais en contrepartie de cette longévité améliorée sont apparues des difficultés accrues, liées à la perte supplémentaire d'autonomie qu'implique le vieillissement.

On pense d'abord :

- aux besoins nouveaux d'accompagnement adaptés à l'avancée en âge ; les réponses existantes sont encore très insuffisantes, ou insuffisamment adaptées,
- mais aussi aux questions autour du « statut » de la personne handicapée qui maintenant vit bien souvent au-delà de « l'âge de la retraite »,
- à la fragilisation des liens familiaux avec le vieillissement et le décès des parents.

Nous ne parlerons pas des personnes qui deviennent handicapées du fait de leur vieillissement, mais bien des personnes handicapées avançant en âge, c'est-à-dire de personnes qui ont toujours été, ou sont depuis longtemps en situation de handicap.

Or en France, il existe à ce jour deux dispositifs distincts pour les personnes en déficience d'autonomie :

- le premier pour les personnes handicapées,
- le deuxième pour les personnes devenues dépendantes du fait de leur vieillissement

Mais rien encore pour les personnes handicapées qui avancent en âge et qui, il y a quelques décennies encore, décédaient avant cette étape de la vie.

Existe-t-il un vieillissement précoce de la personne handicapée ? Dans certains handicaps, oui. Mais il n'y a rien de systématique, cela dépend :

- du type de handicap, du moment de son apparition,
- de la personne, de son parcours de vie... et de son accompagnement.

Dans tous les cas, les effets du vieillissement s'ajoutent hélas à ceux du handicap initial.

Mais la priorité absolue c'est de respecter une approche individualisée de la personne handicapée avançant en âge, un accompagnement « sur mesure ».

---

<sup>69</sup> Phoniatre puis psychiatre, parcours professionnel consacré pour l'essentiel au suivi de personnes en situation de handicap (surdit , IMC, polyhandicap, d ficience mentale et autisme). Membre du Conseil national de la PPH.

## II - Aspects spécifiques du vieillissement selon les types de handicap

### 1- Handicaps physiques

#### 1.a - Handicaps qui touchent la motricité

Dans ces situations, plutôt que d'un vieillissement global précoce, le risque est celui d'une usure précoce (des articulations, des muscles, des tendons) et de possibles complications.

##### *Paraplégies et tétraplégies*

Les accidents de la circulation ont multiplié le nombre des « blessés médullaires », atteints de paraplégie (paralysé de la moitié inférieure du corps) ou tétraplégie (qui respecte habituellement la motricité de la tête). L'espérance de vie est un peu diminuée dans les 1<sup>er</sup> cas, elle l'est davantage dans le 2<sup>ème</sup>, surtout si le traumatisme est survenu après l'âge de 50 ans (la survie moyenne n'est alors que de 2 ans). Les causes de décès sont surtout respiratoires (pneumonies, embolies). Mais de nombreuses complications peuvent survenir, plus nombreuses et plus sévères en cas de tétraplégie : urinaires, cutanées, musculo-tendineuses (rétractions, douleurs)...

Le déclin fonctionnel, qui nécessite une assistance supplémentaire, survient en moyenne à partir de 50 ans en cas de paraplégie, de 40 ans en cas de tétraplégie.

##### *Infirmitté Motrice Cérébrale ou IMC* <sup>70</sup>

Dénommée aussi « Paralyse Cérébrale », elle comporte un ensemble complexe de paralysies, de contractions, de mouvements parasites incontrôlés. Le risque, ici aussi, est celui d'un vieillissement physique par usure prématurée des articulations, de scoliose évolutive, de luxations, de raccourcissements musculaires, de déformations qui se fixent faute de soins permanents ; les complications digestives sont liées aux problèmes de déglutition, au reflux ; les troubles respiratoires sont favorisés par les déformations du thorax et les fausses routes ; la prise de poids liée à la perte de mobilité aggrave l'usure ; la fatigue croissante peut accentuer les difficultés d'élocution.

Et les problèmes sont majorés par l'insuffisance du suivi médical et des soins à l'âge adulte : un suivi régulier en neuro-orthopédie est indispensable car le manque de prévention et tout retard au dépistage des complications peuvent impliquer un risque vital.

##### *Séquelles de poliomyélite* <sup>71</sup>

Cette maladie a été éradiquée grâce à la vaccination dans les années 60 mais 50 à 60 000 personnes âgées de plus de 50 ans vivent en France avec des séquelles. Leur espérance de vie est proche de celle de la population générale mais avec un risque de dégradation :

- douleurs, déformations, troubles respiratoires

- syndrome post-polio qui se manifeste par des difficultés motrices et douleurs dans des parties du corps non affectées par la maladie mais dont la sur-utilisation entraîne un épuisement des neurones.

Mais cette dégradation n'est ni inéluctable (importance des mesures préventives, des traitements médicaux et rééducatifs) ni incurable.

Cependant, de même que pour les handicaps moteurs déjà cités, « rares » sont les anciens polios qui n'ont pas besoin de se réadapter au cours de leur existence : adopter les cannes, le fauteuil roulant...<sup>72</sup> Qui veut voyager loin.. il arrive un moment où il vaut mieux renoncer à la marche (conservée au prix d'efforts épuisants) afin de mieux préserver les autres capacités.

##### *Maladies progressives*

Qu'il s'agisse de myopathies (maladies des muscles), de Parkinson, de sclérose en plaques (qui peut toucher toute zone du cerveau, le nerf optique, la moelle épinière), de maladie de Charcot (qui entraîne une dégénérescence de neurones moteurs dans le cerveau et la moelle), le vieillissement hélas ne fait que s'ajouter à des maladies qui déjà par elles-mêmes évoluent vers une aggravation, que celle-ci se fasse par accès ou de façon continue.

<sup>70</sup> Site « Infirmitté Motrice Cérébrale » Dr Antoine Gastal « Suivi des personnes atteintes d'une paralysie cérébrale ».

<sup>71</sup> Site du « Groupe de Liaison et d'Information Post-Polio ».

<sup>72</sup> Site du « Groupe de Liaison et d'Information Post-Polio ».

## 1-b- Handicaps sensoriels

Là, bonne nouvelle : qu'il s'agisse de cécité ou de surdité, il ne semble pas exister de spécificité dans l'avancée en âge de ces personnes. Mais leur situation peut devenir beaucoup plus difficile lorsqu'elles deviennent moins autonomes et doivent entrer en maison de retraite. Car, alors, qui dans ces maisons est vraiment formé à l'accompagnement des personnes non voyantes, qui connaît la langue des signes ?

## 2 – Handicap mental

La progression de l'espérance de vie pour ces personnes a été spectaculaire. Selon les études menées à la Fondation John Bost par le Dr Gabbai<sup>73</sup>, elle était en 1930 de 21 ans (20ans pour les hommes, 22 ans pour les femmes), en 1980 elle était passée à 59 ans (58 et 60) en se rapprochant superbement de celle de la population générale qui était alors de 69 et 70 ans ; celle-ci est aujourd'hui de 78 et 85 ans, et on peut penser que celle des personnes avec handicap mental a encore progressé.

### 1.a – Déficience

Dans la Trisomie 21, ainsi que dans certaines autres déficiences d'origine génétique, il existe par contre un risque élevé de vieillissement précoce. Les personnes trisomiques sont encore nombreuses (mais comment ne pas évoquer leur raréfaction amorcée puisqu'actuellement hélas 96 % des enfants dépistés avant la naissance sont éliminés). Leur espérance de vie a progressé de façon particulièrement marquée (9 ans en 1929, 55 ans en 1990 ; actuellement 70 % de ces personnes dépassent l'âge de 50 ans).

Ce vieillissement précoce est global, avec un risque accru de détérioration de type Alzheimer qui serait de 70 % environ au-delà de 60 ans ; mais aussi un risque accru de leucémie et de certains cancers (par exemple du cerveau, mais d'autres sont moins fréquents chez ces personnes, par ex. du sein) de troubles cardiovasculaires, de troubles visuels et auditifs au-delà de 40 ans...

Les déficiences liées à d'autres causes ne comportent pas ce risque de vieillissement précoce, sauf dans certaines déficiences profondes avec atteinte cérébrale (« encéphalopathies »)<sup>74</sup>.

Dans tous les cas, les particularités biologiques de ces personnes doivent être prises en compte , par exemple dans le traitement des cancers (fréquence de sensibilité accrue aux radiations, de risques de la chirurgie...) <sup>75</sup>.

Mais bien souvent on peut dire aussi à propos du caractère de ces personnes « comme le bon vin elles s'améliorent en vieillissant ».

### 1-b – Autisme <sup>76 77</sup>

Ce « trouble envahissant du développement » (TED) qui affecte particulièrement la communication, la relation avec les autres et le comportement, a été décrit au début des années 1940. Il y a donc maintenant des personnes âgées qui ont eu ce diagnostic, le plus souvent dans l'enfance, parfois à l'âge adulte.

Dans l'autisme, le vieillissement se fait de façon différente selon

- le syndrome qui est à l'origine et les troubles associés
- l'existence ou non de déficience mentale et son niveau.

Le risque vital se trouve plus souvent engagé que dans la population générale du fait :

- du risque d'accident par manque de conscience du danger (chute, accident de la circulation, ingestion d'objets ou de produits dangereux...)
- de l'épilepsie lorsqu'elle existe (nous en reparlerons).

Des problèmes de santé peuvent apparaître du fait des pathologies associées, ou en lien avec des effets secondaires des traitements (parfois excessifs, mais qui peuvent aussi être indispensables).

73 2004 Dr Philippe Gabbai « Longévité et avancée en âge des personnes handicapées mentales et physiques ».

74 2004 Dr Philippe Gabbai « Longévité et avancée en âge des personnes handicapées mentales et physiques ».

75 Janvier 2012 « Vivre Ensemble » (revue de l'UNAPEI) « Le cancer mis au défi. Projet de santé Oncodéfi ».

76 2003 Autisme – Europe « Autisme et vieillissement ».

77 2010 Autisme Europe « Les journées européennes de l'autisme : un futur pour l'autisme ».

Dans l'autisme les troubles ne disparaissent pas avec l'âge mais certains peuvent s'atténuer grâce à un accompagnement adapté. Les difficultés de communication aggravent les problèmes de santé (incapacité d'alerter sur la douleur, le mal-être)... sauf si des moyens de communication alternatifs ont été mis en place. Les difficultés d'interaction peuvent accroître l'isolement... sauf si les compétences sociales ont été développées. Les troubles du comportement (très liés aux difficultés de communication et de relation) contribuent aux problèmes de santé (ces personnes sont souvent difficiles à examiner, à soigner) et à l'isolement, voire l'exclusion.

C'est pourquoi, tout particulièrement pour l'autisme, un accompagnement spécifiquement adapté à chaque personne et à ses troubles est indispensable tout au long de la vie, mais encore beaucoup trop rare.

De plus, ces personnes ont des difficultés majeures avec les changements, donc :

- organiser autant que possible le maintien dans le même environnement mais avec le suivi médical et paramédical supplémentaire que nécessite l'avancée en âge

- si un changement est inévitable, le préparer longuement et soigneusement.

Il existe actuellement très peu de services et de structures qui proposent un accompagnement spécifique pour des personnes autistes âgés, que ce soit en institution ou au domicile personnel ou familial. Et quand la seule issue (par exemple au décès des parents) est l'hôpital psychiatrique, c'est catastrophique.

#### 1 – c - Dans tous les cas de handicap mental

Les études du Docteur Gabbai<sup>78</sup> établissent que l'espérance de vie est meilleure en cas de déficience légère ou moyenne (plus de 70 ans) qu'en cas de déficience profonde (plutôt 50 ans).

Il souligne la possibilité de manifestations dépressives qui peuvent passer pour un vieillissement précoce mais qui sont liées en fait à une rupture d'équilibre qui entraîne désinvestissement, fatigabilité, troubles du comportement, plaintes somatiques infondées ou affections psychosomatiques, voire troubles d'allure démentielle.

Il repère les facteurs favorisant ces périodes de « crise » :

- inattention aux besoins physiques et physiologiques de cet âge (alimentation inadaptée, problèmes de sommeil, rythme activité – repos non respecté, troubles sensoriels non dépistés ou insuffisamment pris en compte, par exemple dans la façon d'approcher la personne...),
- vécu d'abandon, rupture d'histoire,
- perte du « capital espoir » de l'enfance (ou au début de l'âge adulte) ressenti par l'entourage familial et professionnel,
- recherche d'une solution « définitive » qui semble fermer l'horizon,
- stimulations insuffisantes ou excessives (par le rythme, la durée),
- excès d'exigences qui entraîne échec et démobilité.

Il insiste enfin sur la nécessité de ne pas méconnaître la souffrance psychique et physique des personnes handicapées et leur besoin de soins.

#### 1 – d – Cas particulier des travailleurs en ESAT

On sait qu'actuellement tous ne présentent pas un handicap mental, certains ont plutôt un handicap psychique, voire social.

Mais pour la majorité, ils ont tout de même une usure plus précoce par rapport au travail, usure physique et psychique. Leur fatigabilité accrue et la baisse de leurs performances se manifeste souvent à partir de 40 ans, ce qui rend impossible la poursuite sans aménagement de leur activité jusqu'à l'âge de la retraite. A partir de 50 ans, 43 % d'entre eux se disent limités dans leur travail par leurs problèmes de santé (7 % dans la population générale).

Des problèmes spécifiques se posent à eux :

- celui des droits à la retraite et des ressources,
- celui de la transition vers « l'inactivité »,
- celui particulièrement difficile de la perte de l'hébergement en foyer réservé en même temps que celle du travail et du réseau social correspondant.

Des aménagements du travail sont donc indispensables ainsi qu'une réelle préparation au passage – si possible progressif – vers la vie de « retraité ». Des solutions se font jour qui évitent les ruptures cumulées de ce passage.<sup>79</sup>

78 2004 Dr Philippe Gabbai « Longévité et avancée en âge des personnes handicapées mentales et physiques ».

79 2009 ou 2010 « Recueil de bonnes pratiques. Accompagnement de l'avancée en âge des travailleurs en ESAT » (collectif d'associations).

### 3 - Handicaps complexes

#### 3- 1 - Polyhandicap<sup>80</sup>

Lié à des altérations cérébrales précoces, il associe des troubles sévères de la motricité (paralysies, contractures, mouvements involontaires...) et du développement cognitif, souvent une épilepsie, parfois des déficits sensoriels ; il en résulte un « très haut niveau de dépendance ».

Les institutions créées au milieu du XXème siècle l'ont été seulement pour des enfants... Mais leur espérance de vie, grâce à l'amélioration des soins, était déjà en 1990 de 40 ans.

Dans l'avancée en âge, les principales difficultés sont :

- neurologiques : l'hypertonie croissante peut entraîner des luxations, des scolioses sévères, des douleurs... seule une prévention continue (kiné, postures, si nécessaire chirurgie) améliore l'évolution,
- digestives et respiratoires : troubles de déglutition avec le risque majeur des fausses routes (qui peut obliger à mettre en place un orifice sur l'abdomen –gastrostomie- permettant l'alimentation directement dans l'estomac) ; reflux ; constipation sévère et ses complications.

C'est donc seulement un suivi médical et paramédical permanent qui peut assurer le meilleur confort.

#### ○ *Infirmité Motrice Cérébrale avec déficience mentale*<sup>81</sup>

On parle aussi d'« IMOC » (« d'Origine Cérébrale »). Les difficultés sont comparables à celles du polyhandicap mais sous une forme atténuée, avec une évolution plus favorable.

Comme pour les IMC, même si la marche est obtenue au prix de rééducations et d'efforts intensifs, elle reste fragile et le passage au fauteuil mérite d'être préparé dès l'enfance.

#### ○ *Séquelles de traumatisme crânien*

Ces personnes dites aussi « cérébrolésées », « émergent » après une période de coma, mais avec des handicaps variés qui peuvent toucher la motricité et/ou le langage, mais surtout des handicaps invisibles qui affectent la mémoire, le caractère...

Lorsqu'elles ont surmonté les cinq premières années, leur espérance de vie semble rejoindre celle de la population générale. Mais il semble tout de même exister un risque accru de vieillissement précoce ou de dégradation de type Alzheimer.

### 4- Épilepsie associée

Les études de la Fondation John Bost<sup>82</sup> mettent en évidence son impact dans l'évolution des handicaps physiques, mentaux ou complexes.

L'épilepsie elle-même s'améliore le plus souvent (80 %) : diminution ou arrêt des crises. Mais on ne peut pour autant interrompre les traitements sans de grandes précautions (risque de réapparition des crises). Elle comporte un risque de détérioration :

5. soit lorsqu'elle se manifeste dans le cadre d'une maladie évolutive,
6. soit en raison des traumatismes crâniens répétés liés aux chutes brutales lors des crises (c'est pourquoi le port d'un casque est indispensable),
7. soit en relation avec des « états de mal » (crise sévère prolongée, qu'il est donc nécessaire d'interrompre par un traitement d'urgence).

On constate également que l'évolution cognitive est plus souvent défavorable (35 % des cas) lorsqu'une épilepsie est associée au handicap mental que lorsqu'elle n'existe pas (24 %). Cela peut être lié à l'origine organique des troubles, ou favorisé par les effets secondaires de traitements antiépileptiques « lourds ».

Une vigilance particulière est indispensable auprès des personnes épileptiques :

- trouver un équilibre entre leur besoin de sécurité et de stimulations,
- attention surtout au risque vital si une crise survient en hauteur (chute), dans l'eau (noyade en piscine, dans une baignoire), ou en cas de crise grave prolongée.

Au total la présence d'une épilepsie a aussi un impact sur l'espérance de vie des personnes avec handicap mental :

- sans épilepsie 62 ans - avec épilepsie 48 ans - avec épilepsie sévère 38 ans

80 2004 Dr Philippe Gabbai « Longévité et avancée en âge des personnes handicapées mentales et physiques ».

81 2004 Dr Philippe Gabbai « Longévité et avancée en âge des personnes handicapées mentales et physiques ».

82 2004 Dr Philippe Gabbai « Longévité et avancée en âge des personnes handicapées mentales et physiques ».

## **5– Handicap psychique**

Ces personnes n'ont pas de risque médical particulier, si ce n'est ceux qui peuvent découler :

- des effets secondaires de traitements de longue durée, pourtant indispensables (sans eux la plupart de ces personnes seraient en hôpital psychiatrique à vie) et de mieux en mieux « ciblés », avec une amélioration de leur tolérance,
- mais aussi des problèmes fréquents d'hygiène de vie et d'addictions diverses.

Enfin, on ne peut passer sous silence le risque de suicide, plus élevé chez ces personnes souvent en grande souffrance que dans la population générale.

### **5-1 – Schizophrénie**

C'est à elle que l'on pense d'abord, avec son apparition à l'adolescence ou au début de l'âge adulte et tout ce qu'elle entraîne comme perturbations et souffrances pour la personne et pour son entourage. Les symptômes les plus aigus s'atténuent avec l'âge (délire, hallucinations, violence) ainsi que le risque de suicide.

Mais peuvent apparaître :

- des états dépressifs,
- une perte d'efficacité des médicaments ou une intolérance,
- une détérioration cognitive,
- et une aggravation de l'« apragmatisme », cette incapacité à réaliser des actions alors que la personne se les représente et qu'elle a les capacités mentales et physiques de les réaliser.

### **5-2 – Délires**

D'apparition beaucoup plus tardive dans la vie, ils connaissent avec l'avancée en âge une évolution comparable.

### **5-3 – Troubles bipolaires**

Avec leur alternance de périodes d'excitation euphorique et de dépression, ils connaissent le même type d'évolution, ainsi que la maladie dépressive au long cours.

Dans toutes les formes de handicap psychique on rencontre des difficultés comparables :

- la maladie psychique suscite facilement la crainte et le rejet, par méconnaissance ;
- les maladies psychiques sont trop souvent vécues comme « honteuses » : avoir un « malade mental » parmi ses enfants ou dans sa famille... On a du mal à en parler.
- elles entraînent une culpabilisation de l'entourage, soit spontanée (« qu'est-ce que j'ai raté pour que mon enfant devienne schizophrène ? »), soit hélas parfois aidée par le regard des autres, ou –pire encore – celui de certains professionnels en psychiatrie.
- donc trop souvent un repli de la personne dans sa famille et de la famille sur elle-même.

Lors de l'avancée en âge, autrefois (c'est-à-dire avant l'arrivée des traitements médicamenteux dans les années 1960) c'était l'hôpital psychiatrique. Actuellement celui-ci n'est utile que lors des phases de crise ; mais les services d'accompagnement manquent, surtout pour les personnes qui sont restées dans leur famille ; que deviennent-elles alors lorsque les parents vieillissent et meurent ?

L'UNAFAM le soulignait récemment, « un autre regard de la société nous aidera à mettre en place les structures et aides nécessaires permettant aux personnes handicapées (psychiques) de vieillir dans le respect et la dignité auxquels elles ont droit ».

## **III- Les besoins des personnes handicapées avançant en âge**

Malgré toutes ces difficultés qu'il fallait bien évoquer – mais il n'y a pas que de mauvaises nouvelles et la situation ne cesse de s'améliorer – l'essentiel est d'identifier les besoins des personnes handicapées qui avancent en âge afin d'y répondre de mieux en mieux.

### **1 – Reconnaissance de la personne**

Toute personne a besoin d'être pleinement reconnue :

- dans ses richesses, ses qualités de cœur,
- dans ses compétences, quel que soit le domaine et aussi discrètes soient-elles,
- dans son histoire : qu'elle soit connue, au besoin reconstituée lorsqu'elle s'est perdue au fil des

- changements d'environnement, qu'elle soit évoquée ; histoire familiale, personnelle, parcours de vie ; comme toute personne âgée la personne handicapée peut être un témoin,
- dans sa capacité à percevoir et comprendre à sa façon... lors du décès d'un proche, rien ne justifie de le taire « pour protéger la personne handicapée » : de toute façon elle devine et elle a besoin d'être associée de manière adaptée aux obsèques, au deuil,
- dans son envie de conserver le plus longtemps possible l'autonomie maximale,
- et surtout dans sa vie spirituelle et religieuse : c'est le droit de toute personne quel que soit son handicap et c'est notre préoccupation ; Christiane nous introduira dans une réflexion sur cette question essentielle. Saint Paul nous dit bien « Si en nous l'homme extérieur va à sa ruine, l'homme intérieur se renouvelle de jour en jour ».

## **2 - Maintien des liens**

Parfois il est aussi nécessaire de les rétablir ou de les renforcer, qu'il s'agisse des liens :

- affectifs : la famille, les parents tant qu'ils sont encore là, les frères et sœurs, toute la parenté... aucune institution, aussi « bonne » soit-elle, ne remplace vraiment la famille. Mais aussi le couple lorsqu'il existe, même sous la simple forme d'une relation privilégiée... comment envisager de séparer les deux personnes pour des lieux de vie différents ?
- amicaux, à respecter le plus possible même lorsqu'un changement de lien est inévitable,
- sociaux, autant que possible dans la continuité ; mais dans tous les cas favoriser les contacts à l'extérieur (commerces, loisirs...) et dans le lieu de vie.

## **3 - Santé**

Dans ce domaine essentiel les besoins vont croissant avec l'âge. Cela commence par tout ce qui concerne le bien-être, les soins corporels, esthétiques...

Mais une bonne hygiène de vie implique que soient adaptés le rythme proposé (trop souvent imposé), l'alimentation, l'exercice physique (souvent insuffisant) ; une éducation à la santé est nécessaire à tout âge, mais aussi pour les accompagnants !

La prévention et le dépistage sont plus difficiles chez les personnes handicapées (par exemple le suivi gynécologique pour une personne autiste...) mais indispensables pour éviter les diagnostics trop tardifs.

La surveillance de la santé et le suivi des soins sont également plus difficiles mais les moyens existent.

Les lieux de soin sont rarement adaptés au handicap (par exemple les lève-personnes nécessaires en cas de polyhandicap sont rares à l'hôpital).

Les soignants, y compris les médecins (alors que leur code de déontologie leur fait évidemment obligation « d'examiner... soigner avec la même conscience toutes les personnes quels que soient leur origine, leurs mœurs... leurs handicaps), manquent de formation sur les handicaps ; les connaître et les comprendre ; surtout acquérir les « outils de communication » adaptés (langue des signes, pictogrammes, photos ou objets, échelles visuelles de douleur ou de mal-être).

Les problèmes de santé sont donc trop souvent sous-estimés et négligés.

Il apparaît donc comme indispensable :

- pour les personnes au domicile que les services d'accompagnement incluent cette dimension du handicap ;
- en institution que la médicalisation soit renforcée avec une présence infirmière, un référent médical attaché à l'établissement et non pas des interventions ponctuelles de professionnels qui ne connaissent pas les résidents.

## **4 - Ressources suffisantes et protection juridique**

Pour une part, tout le reste peut dépendre des ressources de la personne handicapée. Et sa protection doit être adaptée à ses besoins et à leur évolution.

## **5 - Lieu de vie approprié, logement adapté**

Autant que possible, éviter tout « déracinement ». Le logement de la personne handicapée doit être équipé,

et de façon évolutive, pour lui assurer à la fois les meilleures conditions de sécurité et l'autonomie optimale. Elle a besoin aussi d'un environnement qui ne soit pas « désertique » et permette contacts et rencontres.

## **6 – Accès à des activités adaptées, variées et choisies**

Dans l'avancée en âge, quel que soit le handicap (et même sans handicap !) toute personne vit :

- un ralentissement progressif,
- une fatigabilité croissante,
- une perte progressive d'efficacité,
- le besoin, l'envie et le droit ( ! ) de moments où elle « ne fait rien ».

Mais elle a aussi le besoin et l'envie :

- de rester en relation avec d'autres
- de se sentir « utile » (par exemple participer aux tâches de la vie quotidienne, au jardinage...
- d'avoir des activités valorisantes (ex : arts plastiques, chant...)
- d'accéder aux loisirs qu'elle aime : activités physiques, artistiques, culturelles, collectives ou individuelles ; c'est la part de plaisir dont chacun a besoin.

Ombres et Lumières<sup>83</sup> nous suggère aussi d' « arrêter de vouloir qu'elles s'adaptent, ce n'est plus de leur âge ! ».

## **7 - Accompagnement adapté**

Il doit être conçu « sur mesure », pour chaque personne en fonction de son handicap et de son avancée en âge.

L'accompagnement social, indispensable pour les plus autonomes, en particulier pour le handicap psychique, peut être assuré par un SAVS.

L'accompagnement, « éducatif » comme l'indique le Dr Gabbai<sup>84</sup> est souvent assuré par des équipes formées pour l'éducation d'un « enfant en progrès » et mal préparées à l'avancée en âge, au ralentissement, à la diminution d'activité, à la possible perte de certains acquis, à l'éventuelle souffrance psychique, à certaines régressions qui libèrent des comportements archaïques ou insensés dans lesquels on ne reconnaît plus la personne... à la maladie et à la perspective de la fin de vie, difficile surtout lorsqu'un lien fort s'est construit avec la personne handicapée.

C'est pourquoi la formation des éducateurs est indispensable pour leur permettre :

- de comprendre les effets du vieillissement,
- d'acquérir les savoir-faire appropriés, notamment pour les soins du quotidien,
- d'apprendre à retrouver la personne derrière tout ce qui semble la dénaturer,
- de rechercher en priorité à « rencontrer » encore la personne, même de façon fugace, même dans un simple regard.

## **8 - Accompagnement de la fin de vie**

La fin de vie se prépare, et autant que possible de longue date ; rien de mieux que de l'avoir évoquée « depuis toujours ». Elle nécessite un accompagnement adapté à chaque personne, fait bien sûr des soins physiques indispensables au confort, mais plus encore du « prendre soin » de la personne toute entière.

L'accès aux soins palliatifs, depuis le décret du 6 février 2006, doit être prévu dans le projet de soins de tout établissement et service médico-social. Leur objectif est de « soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle ». Ils sont interdisciplinaires. « Les familles sont également accompagnées ».<sup>85</sup>

La « loi Leonetti » de 2005 garantit cet accès à toute personne qui en a besoin. Elle est appliquée de façon encore très insuffisante. Là aussi apparaît indispensable la formation

- des accompagnants de personnes handicapées aux soins palliatifs ;
- mais aussi des services et équipes de soins palliatifs à la connaissance des handicaps.

83 Novembre-décembre 2011 Ombres et Lumières, (revue de l'Office Chrétien des Personnes Handicapées) n° 184 « Ecoutez-nous vieillir ».

84 2004 Dr Philippe Gabbai « Longévité et avancée en âge des personnes handicapées mentales et physiques ».

85 Octobre 2011 Les Cahiers du CCAH « Personne handicapée vieillissante, des réponses pour bien vieillir ».

### **Au total**

« Même vieillissante, la personne est un être en devenir<sup>86</sup> ». Mais elle a besoin d'avoir pu se préparer à sa propre avancée en âge, ainsi qu'au vieillissement et à la mort de ses parents.

Christiane Cirasse, dans ses documents sur le sujet, nous propose des fondamentaux :

« Un parcours sans rupture dans la continuité d'un accompagnement adapté »

« Conduire jusqu'au bout un projet de vie pour toute personne handicapée vieillissante »

« Que la personne handicapée soit et reste participante active des services dont elle est utilisatrice. ».

Et la sœur d'un homme trisomique nous dit : « mon frère nous apprend que, même avec des dépendances qui deviennent plus grandes peu à peu, la vie reste la vie et qu'elle reste à vivre<sup>87</sup> ».

## **IV - Réponse aux besoins**

C'est notre deuxième intervenant qui vous présentera les services qui existent dans votre région. Sur le plan national, on doit faire le constat de grandes carences mais aussi de nouvelles réponses qui se font jour.

### **1 - De grandes carences**

Dans notre pays on n'a pas suffisamment anticipé par rapport aux besoins nouveaux de cette population qui croît sans cesse en nombre grâce aux progrès que nous avons évoqués. Et nos administrations ne manquent pas de rigidité... Si bien que les personnes handicapées ou leurs familles (ou tuteurs) ont peu de choix pour organiser l'accompagnement adapté à leurs souhaits, à leur projet de vie.

### **2 - Mais un défi à relever,**

celui de développer des réponses innovantes, avec des formules variées qui voient le jour ici et là. Les cahiers du CCAH<sup>88</sup> en fournissent de beaux exemples.

#### **2.1 - Pour les personnes qui sont à leur domicile ou dans leur famille :**

Les services à la personne se développent mais peu sont compétents dans le domaine du handicap. Et il arrive un stade où le maintien au domicile, si il exige la présence permanente d'un professionnel, c'est-à-dire le roulement de 5 personnes à temps plein, devient irréalisable.

Le rôle des aidants familiaux reste essentiel mais ils ont besoin d'être formés et aidés (avec des temps où ils sont remplacés, la possibilité de renfort en cas d'urgence). Le développement de Maisons d'accueil temporaire peut également leur permettre d'avoir des périodes de nécessaire répit, de bienfaitantes vacances.

Les services d'accompagnement sont nombreux, qu'ils interviennent dans le domaine de la vie sociale (SAVS), des soins infirmiers (SSIAD), de l'aide à domicile (SAAD), de suivi médico-social (SAMSAH) ou encore de l'hospitalisation à domicile.

Le risque principal reste celui de l'isolement.

#### **2.2 En institution**

Nombreuses sont celles qui peuvent en théorie accueillir des personnes handicapées avançant en âge, mais l'accompagnement est-il vraiment adapté ?

Des formules bien intéressantes consistent à créer sur le même site, par exemple celui d'un Foyer d'hébergement, d'un foyer de vie, d'un FAM, d'une MAS... ou d'un EHPAD, une unité pour personnes handicapées avançant en âge, où soit assuré un accompagnement spécifiquement adapté.

Le développement d'aides personnalisées et modulables est indispensable. L'accueil de personnes

86 2004 Dr Philippe Gabbai « Longévité et avancée en âge des personnes handicapées mentales et physiques ».

87 Novembre-décembre 2011 Ombres et Lumières, (revue de l'Office Chrétien des Personnes Handicapées) n° 184 « Ecoutez-nous vieillir ».

88 Octobre 2011 Les Cahiers du CCAH « Personne handicapée vieillissante, des réponses pour bien vieillir ».

porteuses de handicaps différents peut ouvrir à une solidarité et une entraide entre résidents.

Dans tous les cas une vigilance doit être placée en priorité, elle concerne la santé.

Un suivi médical et paramédical renforcé peut seul pallier aux difficultés (ou à l'impossibilité) pour la personne handicapée de gérer elle-même sa santé.

### **En conclusion**

Pourquoi ne pas citer le CCAH<sup>89</sup> « En 2011 (donc en 2012 !), on peut être handicapé et bien vieillir... Choisir leur mode de vie, c'est bien ce que souhaitent les personnes et leurs familles. L'accompagnement de la personne handicapée vieillissante est en pleine émergence, en pleine structuration. C'est une chance et une gageure pour l'ensemble des acteurs concernés, l'occasion d'innover et de faire preuve d'ambition. Qu'il s'agisse de la création de structures spécifiques et de services dédiés, de la formation des professionnels ou du soutien aux aidants, beaucoup d'initiatives restent à inventer pour proposer à la personne handicapée vieillissante une réelle qualité de vie ».

Et encore « Permettre aux personnes handicapées de bien vieillir, de vieillir dignement, est non seulement un objectif mais c'est surtout un devoir. C'est souvent à l'aune de la qualité de l'accompagnement des personnes les plus fragilisées que l'on mesure la force d'une société ».

### **Quelques sigles**

C.C.A.H. Comité national Coordination Action Handicap

E.H.P.A.D. Etablissement d' Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

E.S.A.T. Etablissement et Service d'Aide par le Travail

F.A.M. Foyer d'Accueil Médicalisé

M.R.S. Maison de Retraite Spécialisée pour personnes handicapées

M.A.S. Maison d'Accueil Spécialisée

S.A.M.S.A.H. Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

SA.V.S. Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

S.A.A.D. Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile

S.S.I.A.D. Service de Soins Infirmiers A Domicile

U.N.A.F.A.M. Union Nationale des Familles ou Amis de personnes Malades et handicapées psychiques

U.N.A.P.E.I.

Union Nationale des Associations de Parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis

U.P.H.V. (ou U.P.H.A.) Unité pour Personnes Handicapées Vieillissantes (ou Agées)

---

89 Octobre 2011 Les Cahiers du CCAH « Personne handicapée vieillissante, des réponses pour bien vieillir ».

# Tracts d'invitation Formation Annexe A 3.1.4.2.

2.

## PROGRAMME DE LA JOURNEE

### Le matin :

9h30 Accueil

Intervention du Docteur Marie-Jeanne Mullinger, phoniatre et psychiatre, sur "Le vieillissement des personnes selon les différents types de handicap".

"Quels services pour les personnes handicapées vieillissantes dans notre région (état des lieux et besoins)" ? par Monsieur Gérard Lotbavne, ancien directeur d'un établissement social et médico-social.

Boissons : 12h00

### L'après-midi :

Témoignages.

Caméloris :

- Que retenirons-nous de ce que nous avons entendu ?
- Quel questionnement, quelle conviction surgissent en nous ?
- A quoi cela nous appelle-t-il ?

16h30 Fin de la rencontre

Participation aux frais de la Journée, repas inclus : 30 €  
Chèque à l'ordre de UADF-PPH  
Inscription à l'aide du bulletin ci-joint



Le soutien financier de l'Union européenne et de la République française est accordé à l'initiative de la formation tout au long de la vie.

Ce projet est financé par le Centre de la Vieillesse et du Handicap (C.V.H.) de la région de la Loire-Atlantique, en partenariat avec le Centre de la Vieillesse et du Handicap (C.V.H.) de la région de la Loire-Atlantique, en partenariat avec le Centre de la Vieillesse et du Handicap (C.V.H.) de la région de la Loire-Atlantique.

## BULLETIN D'INSCRIPTION pour la journée du 9 février 2012 à retourner avant le 28 janvier 2012 avec un chèque de 30 € à l'ordre de : UADF-PPH

Mr, Mme, Mlle, Père, Sœur,

Mouvement, Association, Paroisse, Profession, autre groupe :

Adresse :

Participera à la Journée de Formation du 9 février 2012

### INSCRIPTIONS

Madame Claudie BROUILLET  
43, rue Gaston Turpin  
44000 NANTES  
Tél : 02 40 74 72 86  
Courriel : pph44@nantes.caf.fr



## Le vieillissement des personnes selon les différents types de handicap



L'essentiel pour une bougie n'est pas l'endroit où elle est posée,  
c'est la lumière qu'elle irradie jusqu'au bout.  
Extrait de "Une vie pour se mettre au monde" M de Hennezel et B Vergely

Une Journée de Formation proposée par  
la Pastorale des Personnes Handicapées.  
Ouverte  
aux parents,  
aux professionnels,  
et à toute personne qui se sent concernée

Le jeudi 9 février 2012  
de 9 h 30 à 16 h 30

Centre diocésain Saint-Jean  
35 rue Barre  
49000 ANGERS  
Tél : 02 41 22 48 70



## Le vieillissement des personnes selon les différents types de handicap



L'essentiel pour une bougie n'est pas l'endroit où elle est posée,  
c'est la lumière qu'elle irradie jusqu'au bout.  
Extrait de "Une vie pour se mettre au monde" M de Hennezel et B Vergely

Une Journée de Formation proposée par  
la Pastorale des Personnes Handicapées.  
Ouverte  
aux parents,  
aux professionnels,  
et à toute personne qui se sent concernée

Le jeudi 9 février 2012  
de 9 h 30 à 16 h 30

Madame Lyon Saint-Joseph  
30 allée Jean-Paul II  
91160 Saint-Foy des Lyons  
Tél : 04 78 59 22 35



## Le vieillissement des personnes selon les différents types de handicap



L'essentiel pour une bougie n'est pas l'endroit où elle est posée,  
c'est la lumière qu'elle irradie jusqu'au bout.  
Extrait de "Une vie pour se mettre au monde" M de Hennezel et B Vergely

Une Journée de Formation proposée par  
la Pastorale des Personnes Handicapées.  
Ouverte  
aux parents,  
aux professionnels,  
et à toute personne qui se sent concernée

Le jeudi 16 février 2012  
de 9 h 30 à 16 h 30

Maison Diocésaine Saint Sixte  
6 rue du Lieutenant Herdun  
51100 REIMS  
Tél : 03 26 82 72 50



## Le vieillissement des personnes selon les différents types de handicap



L'essentiel pour une bougie n'est pas l'endroit où elle est posée,  
c'est la lumière qu'elle irradie jusqu'au bout.  
Extrait de "Une vie pour se mettre au monde" M de Hennezel et B Vergely

Une Journée de Formation proposée par  
la Pastorale des Personnes Handicapées.  
Ouverte  
aux parents,  
aux professionnels,  
et à toute personne qui se sent concernée

Le jeudi 29 mars 2012  
de 9 h 30 à 16 h 30

Paroisse du Christ Roi  
26, rue de l'Aude  
31500 TOULOUSE  
(parking assuré)



Le soutien financier de l'Union européenne et de la République française est accordé à l'initiative de la formation tout au long de la vie.

## ***"Positiv älter werden" Kurzdarstellung A 3.2.1.***

### **POSITIV ÄLTER WERDEN**

**Eine Gesprächs- und Austauschrunde für Menschen mit kognitiven Einschränkungen zur Vorbereitung auf den Ruhestand**

**Eine Arbeitshilfe**



### **1. Inhalte der Arbeitshilfe**

„Positiv älter werden“ ist eine Arbeitshilfe für die Erwachsenenbildung, die insbesondere Menschen mit kognitiven Einschränkungen im Blick hat.

Die Themen der vorliegenden Gesprächs- und Austauschrunde beruhen auf den Ergebnissen einer Befragung geistig behinderter Menschen über ihre Bedürfnisse im Alter. Dieser Fragebogen wurde von evangelischen und katholischen Seelsorgern und Seelsorgerinnen aus Deutschland, Frankreich, Luxemburg und den Niederlanden entwickelt und eingesetzt. Daraus entstand die Idee, ein Erwachsenenbildungskonzept für eine Gesprächs- und Austauschrunde für Menschen mit kognitiven Einschränkungen zur Vorbereitung auf den Ruhestand zu entwickeln, um lebenslanges Lernen zu ermöglichen.

Inhaltlich werden in der Gesprächs- und Austauschrunde zwei Themenbereiche angesprochen: Themen im Alter und der eigenen Biografie.

Die vorliegende Arbeitshilfe gliedert sich in drei Teilen:

Teil I beinhaltet Bausteine und Ideen für die inhaltliche Gestaltung der Gesprächs- und Austauschrunde. Dieser Teil richtet sich in erster Linie an Referenten/-innen und Gesprächsleiter/-innen der Erwachsenenbildung.

Teil II ist für die Teilnehmer und Teilnehmerinnen bestimmt. Hier befinden sich Vorschläge für die

Gestaltung eines Teilnehmerheftes. Die Seiten bzw. Themen korrespondieren mit den Bausteinen aus Teil I.

In Teil III befinden sich zusätzliche Materialien zum Kopieren für die Gruppentreffen und Hinweise auf weitere Medien.

## **2. Erste Erfahrungen mit der Gesprächs- und Austauschrunde**

### **Vorbereitungen**

„Positiv älter werden“ wurde in einem Pilotprojekt mit vier Treffen erprobt. Mehr Treffen waren aus organisatorischen Gründen nicht möglich.

Zuvor fanden Gespräche mit dem Träger und im Rahmen der Hausleiterkonferenz statt.

Das Angebot richtete sich an Bewohner- und Bewohnerinnen in vollstationären Einrichtungen und des betreuten Wohnens der Lebenshilfe Aachen. Die Treffen fanden im wöchentlichen Rhythmus mit jeweils 90 Minuten im Haus der Lebenshilfe statt. Die Teilnehmerzahl war auf acht Personen begrenzt.

Als Co-Referent konnte ein ehemaliger Kollege für das Projekt gewonnen werden: Rentner, 81 Jahre alt, als Freiwilliger bei der Lebenshilfe Aachen tätig - ein lebendiges Beispiel für „Positiv älter werden“.

### **Zusammenstellung der Gruppe**

An der Gesprächs- und Austauschrunde nahmen acht Teilnehmer/-innen teil - vier Männer und vier Frauen - im Alter zwischen 49 und 74 Jahren. Sie waren Rentner, Teilzeitbeschäftigte oder noch Vollzeitbeschäftigte. Sie kamen aus verschiedenen Wohneinrichtungen. Manche kannten sich.

### **Auswertung**

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer waren hoch motiviert und nahmen an den Treffen regelmäßig teil. War jemand verhindert - aufgrund von Urlaub oder einer Geburtstagsfeier – wurde drüber informiert. Ein einziges Mal fehlte eine Teilnehmerin „unentschuldigt“.

Im Verlauf der Treffen wurden die Teilnehmer/-innen im Umgang mit den Themen immer sicherer. Das Vertrauen wuchs, so dass auch schwierige Themen besprochen werden konnten. Am Ende gab es viele positive Rückmeldungen: „Schade, dass unsere Treffen schon zu Ende gehen.“ „Können wir nicht weitermachen?“ „Wenn ihr wieder etwas macht, sagt mir Bescheid.“

## **Schwierigkeiten**

Bei der Gesprächsleitung muss man sich darauf einstellen, dass die Teilnehmer bei der Vorgabe eines einzelnen Themas oft assoziativ reagieren und das gesamte Themenfeld „Alter“ zur Sprache bringen.

Mit einem Teilnehmer gab es in der verbalen Kommunikation öfter Verstehensschwierigkeiten, aufgrund von undeutlicher Artikulation. Da fehlte die vertraute Person, die hätte dolmetschen können.

Die Idee, ein Teilnehmerheft zu entwickeln und zu gestalten, hat in der Umsetzung viel Zeit in Anspruch genommen.

Die Arbeit mit dem Teilnehmerheft setzt eine kontinuierliche Kooperation mit den Begleiter/-innen der Teilnehmer voraus. Sie müssen vor Beginn der Gesprächsreihe ausführlich über die Inhalte der Treffen informiert und um Unterstützung gebeten werden.

## **Vorschläge für die Zukunft**

Bei einer Auswertung im Rahmen einer Hausleiterkonferenz wurde der Vorschlag gemacht, die Gesprächsreihe mit einer Ganztagsveranstaltung zu beginnen. Denkbar ist auch die Planung von zwei mal vier Treffen – zum Beispiel ein Block vor und nach den Sommerferien. Die Teilnehmer/-innen am Pilotprojekt sollten auf jeden Fall noch eine Fortsetzung der Gesprächsreihe erfahren, um bereits besprochene Themen weiter zu vertiefen.

## **3. Zum Umgang mit der Arbeitshilfe**

Die – für die Gesprächs- und Austauschrunde entwickelten – Bausteine können alle, müssen aber nicht alle besprochen und erarbeitet werden. Welche und wie viele Bausteine bzw. Themen vorkommen, ist abhängig von den Teilnehmern und den zeitlichen Möglichkeiten. Denkbar ist auch, noch weitere Bausteine zu entwickeln – zum Beispiel eine biblische Figur zum Thema Alter sprechen zu lassen.

Die Seiten für das Teilnehmerheft werden entweder als lose Blattsammlung an die Teilnehmer weitergegeben oder während der Gesprächsreihe als Leporello aneinandergereiht. Das Leporello unterstreicht auch visuell die Idee, dass das Alter zu ein Teil unseres Lebensweges ist. Für das Teilnehmerheft empfiehlt es sich, die Arbeitsblätter auf einem 160 g Papier zu kopieren.

Die Arbeitshilfe steht als PDF Download zur Verfügung unter

<http://www.behindertenseelsorge-aachen.de/>

***Je pars à la retraite Dossier de Presse A 3.2.2.1.***



La formation « Je pars à la retraite » fait suite aux travaux du 14<sup>ème</sup> colloque international œcuménique de la Pastorale Spécialisée qui a eu lieu à Cernay (68) du 21 au 25 mars 2011 sur le thème : « Espérance de vie et handicap mental : quel avenir et quel accompagnement en Europe ? ».

Les partenaires du programme Grundtvig, Allemagne, France, Luxembourg et Pays-Bas ont été à l'initiative de ce colloque en 2011 et la formation « Je pars à la retraite » est l'une des réponses concrètes apportées à la France aux questions qui ont été soulevées par le travail de ce groupe européen.



## Je pars à la retraite

une formation destinée aux travailleurs en ESAT

La Pastorale des Personnes Handicapées et la Fédération de l'Entraide Protestante se sont associées pour proposer une journée de formation de préparation à la retraite dans le cadre du programme européen Grundtvig pour l'éducation et la formation tout au long de la vie.

« Qu'est-ce que la retraite, vais-je avoir de l'argent, où vais-je habiter, comment occuper mes journées, est-ce que je vais continuer de voir mes amis... ? »

Ce sont les questions que se pose toute personne qui accède à la retraite.

Pour les personnes travaillant en milieu ordinaire, la retraite se prépare, les caisses de retraite veillent à la formation. Des moyens existent...

Mais qu'en est-il des personnes travaillant en ESAT, qui vivent en foyer d'hébergement pour travailleurs handicapés, dont les amis travaillent et habitent dans les mêmes établissements, qui ont des parents âgés ? Y a-t-il un endroit où elles peuvent trouver réponse aux questions qu'elles se posent par rapport à leur avenir ?

Les professionnels se posent ces questions et cherchent de nouvelles pistes. Les maisons de retraites sont inadaptées pour des personnes de 60 ans, les foyers d'accueil médicalisés sont destinés à accueillir des personnes ayant besoin d'un suivi médical, la vie en institution n'a pas préparé à la vie en logement avec un suivi par un service d'accompa-

gnement à domicile. Et des réflexions sont en cours à différents niveaux.

Il y a une soixantaine d'années, la société française a créé des structures de travail protégé pour permettre aux personnes handicapées d'avoir accès au travail. Les Centres d'Aide par le Travail (CAT) sont devenus Etablissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT).

Les personnes travaillant dans ces établissements ont également changé et aujourd'hui, beaucoup atteignent l'âge de la retraite. Comme pour l'ensemble de la population leur espérance de vie a considérablement augmenté. L'étape de vie « retraite » est accessible aujourd'hui à la plupart des personnes ayant travaillé en CAT ou en ESAT.

Il nous a semblé important de mettre en œuvre une formation « Je pars à la retraite » destinée à ces travailleurs. Nous proposons une journée autour de ces questions avec des échanges, des témoignages, des apports techniques pour ouvrir la fenêtre sur cette étape de vie qu'est la retraite. L'objectif est qu'à l'issue de la formation, la personne ait une vision positive de cette nouvelle étape et des idées pour l'aborder et en parler autour d'elle.

Nous sommes convaincus que cette étape se vivra d'autant mieux que le travailleur sera acteur de son projet et qu'il l'aura préparé avec ses pairs.



## AU PROGRAMME DE LA FORMATION

### ///////// Moment d'échanges

La retraite, qu'est-ce que ça signifie pour moi.

### ///////// Table ronde autour de la découverte de la retraite

Témoignages : une personne qui est à la retraite, un directeur de maison de retraite, un tuteur, un directeur d'ESAT, une association caritative qui travaille avec des bénévoles retraités...

### ///////// Ateliers

Le travail en ateliers se fera en groupe avec un livret pédagogique qui servira de support pour aborder les thèmes :

- des ressources, du logement, des droits,
- des loisirs, de la vie associative,
- des amis, de la famille,
- de la santé.

### ///////// Evaluation



## QUELQUES ASPECTS PRATIQUES DE LA FORMATION

### ///////// Pour qui :

Travailleurs en ESAT dont la retraite est prévue dans les 3 prochaines années.

Des membres de l'équipe d'encadrement qui sont intéressés par la question et qui accompagneront les personnes durant la journée.

//////// Où :

Des formations « test » seront organisées en Pays de Loire, en Ile de France et en Alsace au 4<sup>ème</sup> trimestre 2012.  
En 2013, elles seront déclinées plus largement en France, en fonction des demandes.  
Des informations plus précises figureront sur l'invitation.

//////// Horaires :

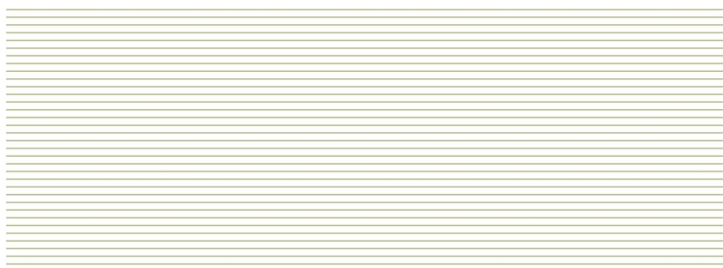
La formation aura lieu sur une journée de 10h à 16h.

//////// Coût :

La formation bénéficie d'un financement européen Grundtvig qui couvre les frais de formation.  
Les participants prendront en charge leurs frais de transport et apporteront leur repas de midi.

//////// Formateurs :

Des professionnels du médico-social, des intervenants du secteur associatif...



Cette formation est agréée par le Service Conseil et Formation de la FEP  
(n° de formation : 11 75 24788 75)  
////////////////////////////////////

## //////////////////// LES ORGANISATEURS DE LA FORMATION

### La Pastorale des Personnes Handicapées de la Conférence des Evêques

Dans le service Famille et Société, au sein du Département Santé, la Pastorale des Personnes Handicapées (PPH) a pour mission de veiller à ce que toute personne handicapée trouve pleinement sa place dans l'Eglise catholique de France. Dans chaque diocèse un responsable de la PPH, avec son équipe, porte la même attention.

La PPH est en lien avec la société civile pour apporter sa contribution à l'inclusion des personnes handicapées tant pour la réflexion, l'information que la guidance. Elle assure également une mission d'information auprès des Evêques au sujet des faits de société concernant le handicap.

[www.penseesociale.catholique.fr](http://www.penseesociale.catholique.fr)

### La Fédération de l'Entraide Protestante

« Accueillir et accompagner pour lutter contre les précarités, l'isolement, la pauvreté, le handicap. »

La Fédération de l'Entraide Protestante (FEP) rassemble les associations et fondations protestantes actives dans le secteur social, médico-social et sanitaire en France.

Accueil de personnes âgées, en situation de handicap, d'enfants, accompagnement de personnes en grande difficulté sociale, soin aux personnes malades : des milliers de salariés et de bénévoles travaillent au sein des 800 fondations, associations et services qui font partie du réseau de la FEP.

[www.fep.asso.fr](http://www.fep.asso.fr)

### Le groupe de pilotage de la formation

Pour assurer cette formation, les organisateurs ont créé un groupe de pilotage composé de professionnels et de bénévoles : directeur, chefs de service, psychiatre, représentants d'usagers, bénévoles. Le comité de pilotage travaille avec un consultant extérieur pour la mise en page des outils de communication et du livret pédagogique.

Pour la Pastorale des Personnes Handicapées :

**Christiane Cirasse, chargée de mission**

58 avenue de Breteuil 75007 Paris

téléphone : 01 72 36 69 12 - courriel : [christiane.cirasse@cef.fr](mailto:christiane.cirasse@cef.fr)

Pour la Fédération de l'Entraide Protestante :

**Damaris Hege, secrétaire régionale Grand Est,**

1b quai Saint Thomas BP 80022 67081 Strasbourg cedex

téléphone : 03 88 25 90 44 - courriel : [grandest@fep.asso.fr](mailto:grandest@fep.asso.fr)

Cette formation voit le jour grâce à un soutien financier du programme européen Grundtvig.

Le programme Grundtvig vise à améliorer la qualité et à renforcer la dimension européenne de l'éducation des adultes grâce à diverses activités de coopération au niveau européen afin d'offrir aux citoyens européens davantage de possibilités de mieux se former tout au long de leur vie. Pour Grundtvig, apprendre, c'est se former tout au long de la vie et dans tous les domaines de la vie.

Ce projet a été financé avec le soutien de la Commission européenne.  
Cette publication (communication) n'engage que son auteur et la Commission n'est pas responsable de l'usage qui pourrait être fait des informations qui y sont contenues.



## ***"Je pars à la retraite" Pressemappe A 3.2.2.1.***

### **Ich gehe in den Ruhestand**

Eine Weiterbildung für Arbeitnehmer in Beschützenden Werkstätten (ESAT)

Die Weiterbildung "Ich gehe in den Ruhestand" baut auf die Erkenntnisse der 14. Internationalen ökumenischen Tagung für Behindertenpädagogik und –seelsorge, die vom 21.-25. März 2011 zum Thema „Mit Behinderung alt werden - Hoffnung leben: Menschsein ist mehr als Leistung - Zukunft und Begleitung für Menschen mit Behinderung in Europa“ in Cernay (F) stattfand, auf.

Die Partner der Grundtvig Lernpartnerschaft aus Deutschland, Frankreich, Luxemburg und den Niederlande waren Initiatoren der Konferenz im Jahr 2011 und die Weiterbildung "Ich gehe in den Ruhestand" ist eine konkrete Umsetzung der Überlegungen dieser internationalen Projektgruppe.

Die „Seelsorge für Menschen mit Behinderungen“ der französischen Bischofskonferenz und die „Fédération de l'Entraide Protestante“ haben sich zusammengetan, um einen Tag zur Vorbereitung auf den Ruhestand anzubieten, dies im Rahmen der europäischen Lernpartnerschaft im Grundtvig Programm.

"Was ist Ruhestand, werde ich Geld haben, wo werde ich wohnen, wie verbringe ich meine Tage, werde ich meine Freunde sehen ...? "

Dies sind die Fragen, die sich jeder stellt, der in den Ruhestand geht.

Menschen, die auf dem ersten Arbeitsmarkt arbeiten, werden auf den Ruhestand vorbereitet. Die Rentenkassen bieten Vorbereitungskurse an. Es existieren Mittel...

Aber was ist mit jenen Menschen, die im ESAT arbeiten, die in Einrichtungen leben, deren Freunde in den gleichen Institutionen leben, jenen, die alte Eltern haben?

Wo können sie Antworten auf die Fragen zu ihrer Zukunft finden?

Die Professionellen stellen sich diese Fragen und suchen nach neuen Wegen. Die bestehende Altenheime sind für Sechzigjährige unpassend. Pflegeheime wurden entwickelt, um Personen aufzunehmen, die einer medizinischen Betreuung bedürfen. Das Leben in einer Einrichtung hat die Bewohner nicht vorbereitet auf ein Leben in einer Wohnung mit ambulantem Betreuungsdienst. Viele Überlegungen in diesem Kontext werden getätigt.

Vor etwa 60 Jahren hat die französische Gesellschaft geschützte Arbeitsstrukturen eingerichtet, um so Menschen mit Behinderungen Zugang zur Arbeitswelt zu ermöglichen. Aus „Centres d'Aide par le travail“ (CAT) sind „Etablissements et Services d'Aide par le Travail“ (ESAT) geworden.

Die Menschen, die in diesen Einrichtungen arbeiten, haben sich verändert und heute erreichen viele das Alter des Ruhestands. Wie für die gesamte Bevölkerung ist ihre Lebenserwartung heute deutlich höher. Die meisten Menschen, die im CAT oder ESAT gearbeitet haben, treten ab 60 in den Ruhestand.

So schien es uns wichtig, diese Weiterbildung "Ich gehe in den Ruhestand" für diese Arbeitnehmer zu organisieren. Wir bieten einen Tag rund um diese Themen an, mit Austausch, Erfahrungsberichten, Ausblicken, um so den Blick für diese Phase des Lebens in den Ruhestand zu erweitern. Ziel ist es, den Teilnehmern eine positive Vision dieser neuen Lebensetappe zu vermitteln, so dass sie Ideen entwickeln und mit ihrem Umfeld darüber sprechen können.

Wir glauben, dass dieser Schritt von den Betroffenen besser gelebt werden kann, wenn sie selbst aktiv sind und diese Phase zusammen mit anderen Betroffenen geplant haben.

### **Programm der Weiterbildung:**

Moment des Austauschs

Ruhestand: Was bedeutet das für mich?

Runder Tisch: Entdeckung des Ruhestands

Erfahrungsberichte: eine Person, die sich im Ruhestand befindet; ein Direktor eines Seniorenheims; ein Vormund; ein Direktor eines ESAT, eine Wohltätigkeitsorganisation, die mit pensionierten Freiwilligen arbeitet;...

Workshops:

Die Workshops finden in Gruppen statt und benutzen zur Unterstützung ein pädagogisches Heft, um folgende Themen zu erläutern:

- Ressourcen, Wohnen, Rechte,
- Freizeit, Gemeinschaftsleben,
- Freunde, Familie,
- Gesundheit.

Auswertung

### **Einige praktische Aspekte zur Weiterbildung**

Für wen:

ESAT Arbeitnehmer, deren Pensionierung in den kommenden 3 Jahren vorgesehen ist.

Die Mitglieder der Betreuungs-Teams, die an der Fragestellung interessiert sind und die die Teilnehmer während des Tages begleiten.

Wo:

Testeinheiten der Weiterbildung werden in der Loire-Region, Ile de France und dem Elsass im vierten Quartal 2012 organisiert werden.

2013 werden die Weiterbildungen in Frankreich ausgebreitet, je nach Nachfrage.

Weitere Informationen entnehmen sie der Einladung.

Zeitplan:

Die Weiterbildung umfasst einen Tag und dauert von 10 bis 16 Uhr.

Kosten:

Die Weiterbildung wird aus Mitteln des europäischen Grundtvig-Programms bezuschusst.

Die Teilnehmer übernehmen ihre Reisekosten und bringen ihr Mittagessen mit.

Trainer:

Professionelle aus dem medizinischen und sozialen Bereich, Vertreter aus Verbänden und Organisationen, ...

Diese Weiterbildung ist durch den „Service Conseil et Formation del FEP“ akkreditiert (Weiterbildungsnummer: 11 75 75 24 788)

### **Die Organisatoren der Weiterbildung:**

Die Seelsorge für Menschen mit Behinderungen der französischen Bischofskonferenz

Im Arbeitsbereich „Familie und Gesellschaft“ der Abteilung Gesundheit ist die Seelsorge für die Menschen mit Behinderungen (PPH) beauftragt, sicherzustellen, dass jeder behinderte Mensch seinen Platz in der katholischen Kirche in Frankreich findet. In jeder Diözese ist ein Verantwortlicher der PPH mit einem Team mit dieser Aufgabe betraut.

Die PPH arbeitet im Kontakt mit der Zivilgesellschaft zur Förderung der Inklusion der Menschen mit Behinderung, dies durch Nachdenken, Information und Beratung. Außerdem informiert sie die Bischöfe über soziale Entwicklungen und Fakten im Bereich Behinderung.

[www.penseesociale.catholique.fr](http://www.penseesociale.catholique.fr)

Die Föderation der protestantischen Hilfe

"Aufnehmen und unterstützen, um so gegen die Unsicherheit, Isolation, Armut, Behinderung vorzugehen."

Die Föderation der protestantischen Hilfe (FPH) sammelt die evangelischen Organisationen und Stiftungen im sozialen, medizinisch-sozialen und Gesundheitsbereichs Frankreichs.

Aufnahme von alten Menschen, Behinderte, Kinder, Begleitung von Menschen in großen sozialen Schwierigkeiten, Betreuung von kranken Menschen: Tausende von Mitarbeitern und Freiwilligen arbeiten in den 800 Stiftungen, Vereinen und Dienstleistern, die Teil des Netzwerks der FPH sind.

[www.fep.asso.fr](http://www.fep.asso.fr)

Für die Seelsorge für Menschen mit Behinderungen:

Christiane Cirasse, Projektleiter

58 Avenue de Breteuil 75007 Paris

Telefon: 01 72 36 69 12 - Email: @christiane.cirasse cef.fr

Für die Föderation der protestantischen Hilfe:

Damaris Hege, Regionalsekretärin „Grand Est“,  
1b Quai Saint Thomas BP 80022 67081 Strasbourg Cedex  
Telefon: 03 88 25 90 44 - Email: grandest@fep.asso.fr

Um diese Ausbildung zu bieten, haben die Organisatoren eine Koordinierungsgruppe mit Professionellen und Freiwilligen zusammengesetzt:

- Claudie Brouillet, Leiterin der Seelsorge für Menschen mit Behinderung der Diözese Nantes. In der Loire-Atlantique gibt es mehr als 170 Einrichtungen, in denen Personen mit geistiger Behinderung betreut werden.
- Marie-Helene Camelin, Abteilungsleiter in der Wohnstruktur ALTIA, Verwaltungsrat des Vereins AIDERA-Yvelines.
- Christiane Cirasse, Beauftragte der französischen Bischofskonferenz.
- Ferret Philippe, Direktor des ESAT "La vie en herbe" des Vereins „Les amis de l'Atelier“ mit 50 Einrichtungen, davon 8 ESAT.
- Damaris Hege, regionale Sekretärin „Grand Est“ der „Föderation der protestantischen Hilfe“.
- Daniele Kubik, Freiwilliger „Association des Etablissements du Domaine Emmanuel (AEDE)“.
- Marie-Christine Le Her, Verantwortlicher der Arche des Aigrefoin in St-Rémy-les-Chevreuse. Die Struktur hat ein ESAT mit 60 Arbeitsplätzen sowie Wohnheime.
- Dr. Marie-Jeanne Mattlinger, Kinderpsychiater, Mitglied des Nationalen Rats der Seelsorge für Menschen mit Behinderungen.
- Thierry Seewald, Seelsorger des Verbandes der Institutionen der Domaine Emmanuel (AEDE), die 16 Einrichtungen und Dienste, darunter 3 ESAT und 2 Wohnungen für älter werdende Menschen mit Behinderungen.
- Jacqueline Sibieude, delegierte in der Familienaktion des Vereins „Handicap Autisme Association Réunie du Paris (HAARP). Der Verein verwaltet ein ESAT mit 90 Mitarbeitern, eine Wohnstruktur, ein AFM, ein IME.
- Jacqueline Trichard, Fotografin und visuelle Kommunikation, für das Layout der Kommunikations-Tools und des Training Booklet.

Dieses Training ist möglich dank der finanziellen Unterstützung des europäischen Grundtvig Programms.

Ziel von GRUNDTVIG ist es, der Erwachsenenbildung durch die Kooperation zwischen europäischen Einrichtungen eine europäische Dimension zu verleihen. Das Programm zielt darauf ab, Erwachsenen mehr Möglichkeiten zur Verbesserung ihrer Kenntnisse und Fertigkeiten zu bieten, ihre persönliche Entwicklung zu fördern und ihre Beschäftigungsaussichten zu verbessern. Es trägt außerdem dazu bei, Probleme im Zusammenhang mit der Alterung der Bevölkerung in Europa zu bewältigen. Durch das Programm sollen auch marginalisierte und benachteiligte Bürger einen besseren Zugang zu Angeboten des lebenslangen Lernens erhalten.

Dieses Projekt wurde mit Unterstützung der Europäischen Kommission finanziert. Die Verantwortung für den Inhalt dieser Mitteilung trägt allein der Verfasser; die Kommission haftet nicht für die weitere Verwendung der darin enthaltenen Angaben.

## *Je pars à la retraite : Invitation pour ESAT A 3.2.2.2.*

# Je pars à la retraite

une formation destinée aux travailleurs en ESAT

## programme

- 10 h Accueil
- 10 h 20 Présentation des participants et de la journée
- 10 h 40 Que représente la retraite pour moi ?  
Travail en groupe : échanges et témoignages
- 12 h Repas : chaque participant apporte son repas, les boissons sont fournies
- 13 h 45 Présentation du livret *Je pars à la retraite*  
Travail en groupe sur les thèmes
- 16 h Fin des travaux et goûter de l'amitié

Un livret servira  
de support pédagogique  
à cette journée.

Pour plus de renseignements  
n'hésitez pas à demander le  
dossier de presse.

## inscription

remplir un bulletin par personne

☐ Je participe à la formation : lieu \_\_\_\_\_ date \_\_\_\_\_

☐ J'ai bien pris note que j'apporterai mon repas de midi.

☐ Les boissons seront servies sur place.

Nom \_\_\_\_\_ Prénom \_\_\_\_\_

fonction : travailleur ☐ éducateur ☐ autre ☐

Nom de l'ESAT ou du Foyer d'hébergement \_\_\_\_\_

adresse \_\_\_\_\_

téléphone \_\_\_\_\_ email \_\_\_\_\_

Ce projet a été financé par le soutien de la Commission européenne.  
Cette publication (communication) reflète que son auteur et la Commission ne sont pas responsables de l'usage qui pourra être fait des informations qui y sont contenues.



DG Éducation et culture

Programme pour l'éducation et  
la formation tout au long de la vie



CONFÉRENCE  
des évêques  
de FRANCE



Fédération  
Entraide Protestante

la formation est organisée en partenariat par :

la Pastorale des Personnes Handicapées  
de la Conférence des Evêques  
[www.penseesociale.catholique.fr](http://www.penseesociale.catholique.fr)

la Fédération de l'Entraide Protestante  
[www.fep-est.fr](http://www.fep-est.fr)

Service conseil et formation de la FEP  
n° de formation : 11 75 24788 75

## Vous travaillez en ESAT

Vous allez bientôt partir à la retraite. Vous vous posez des questions sur ce qui va se passer lorsque vous ne travaillerez plus.

Cette formation vous concerne.

Nous parlerons de votre logement, de vos ressources, de votre santé, de vos amis, de votre vie quotidienne.

Venez préparer avec d'autre cette nouvelle étape de vie !

La formation est ouverte à toutes les personnes travaillant en ESAT ayant un projet de départ à la retraite.

Les éducateurs sont cordialement invités à cette journée.

La formation est prise en charge dans le cadre du programme européen Grundtvig.

Nous serons heureux de vous rencontrer !



à renvoyer à :

## ***"Je pars à la retraite" auf Deutsch A 3.2.2.2.***

### **„Ich gehe in Rente“**

Eine Weiterbildung für Arbeiter in Beschützenden Werkstätten (ESAT)

Programm:

- 10 Uhr Willkommen
- 10 Uhr 20 Vorstellung der Teilnehmer und des Tagesablaufs
- 10 Uhr 40 Was bedeutet der Ruhestand für mich?  
Arbeitsgruppen: Austausch und Erfahrungsberichte
- 12 Uhr Mittagessen: jeder Teilnehmer bringt sein Essen mit,  
Getränke werden gestellt.
- 13 Uhr 45 Vorstellung des Heftes „Ich gehe in Rente“  
Thematische Arbeitsgruppen
- 16 Uhr Ende der Arbeiten mit Kaffee und Kuchen

Einschreibung (Ein Formular pro Teilnehmer ausfüllen)

Ich nehme an der Weiterbildung teil: Ort: \_\_\_\_\_ Datum: \_\_\_\_\_

Ich habe zur Kenntnis genommen, dass ich mein Mittagessen mitbringe.

Getränke werden vor Ort gestellt.

Name: \_\_\_\_\_ Vorname: \_\_\_\_\_

Funktion: Arbeiter \_\_\_\_ Erzieher \_\_\_\_ Andere: \_\_\_\_

Name des ESAT oder des Wohnheims: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

Telefon: \_\_\_\_\_ Email: \_\_\_\_\_

Sie arbeiten in einem "ESAT"?

Sie werden demnächst in den Ruhestand gehen. Sie stellen sich fragen über das, was sein wird, wenn sie nicht mehr arbeiten gehen.

Diese Weiterbildung ist für dich!

Wir sprechen über Ihre Wohnung, Ihre Mittel, Ihre Gesundheit, Ihre Freunde und Ihr tägliches Leben.

Bereiten Sie diese neue Phase Ihres Lebens mit anderen vor!

Die Weiterbildung steht allen Personen offen, die im ESAT arbeiten und demnächst in Ruhestand treten.

Die Erzieher sind herzlich zu diesem Tag eingeladen.

Die Weiterbildung wird durch das europäische Grundtvig-Programm subventioniert.

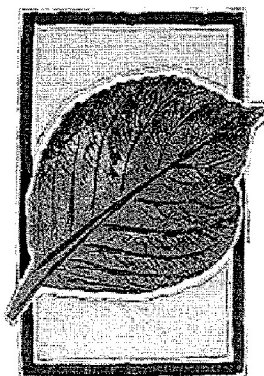
Wir freuen uns, Sie zu treffen!

Bitte an folgende Adresse zurückschicken:

***Persoonlijke wensen ten aanzien van mijn overlijden en  
uitvaart A 3.2.3.***

wensen bij overlijden

Leven is:  
vast  
willen houden  
en toch  
los  
moeten laten



Wensen bij overlijden

1

## Voorwoord

### Doelstelling

Het is niet gemakkelijk om te praten over verdrietige onderwerpen. Ziek zijn, doodgaan en op een goede manier afscheid nemen is zo'n moeilijk onderwerp. De meeste mensen staan liever niet stil bij hun eigen dood. Toch kan het je innerlijke rust geven om met anderen te praten over wat jij belangrijk vindt, als het gaat om jouw afscheid. Daarom hebben wij hier enkele vragen en aandachtspunten opgesteld. Die kunnen helpen om hierover te praten. En die kunnen helpen om jouw wensen op papier te zetten. Want ook na de dood willen wij zoveel mogelijk rekening houden met datgene wat jij belangrijk vindt.

### Werkwijze

Het is niet de bedoeling dat iedereen persé al deze vragen moet beantwoorden. Ook is het niet de bedoeling dat door het invullen van de vragen alles voorgoed wordt vastgelegd. Je schrijft datgene op dat je graag geregeld wilt hebben. De rest laat je gewoon weg. Je mag zelf kiezen met wie je dit formulier eventueel wilt bespreken en invullen (bv. persoonlijk begeleider of pastor).

Wanneer een cliënt niet in staat is zijn of haar wensen kenbaar te maken is het belangrijk om dit formulier voor te leggen aan de wettelijk vertegenwoordiger van de cliënt en de persoonlijk begeleider.

Mensen kunnen soms ook van mening veranderen. Het is daarom de bedoeling om van tijd tot tijd na te gaan of jouw antwoorden of wensen nog steeds kloppen. Als dat niet zo is, kun je een nieuw formulier invullen.

'Wensen bij overlijden' vormt een bijlage van het crisisformulier.

Geestelijk verzorgers / pastores Op de Bies:

Egon Verbraak  
Marianne Houben

## PERSOONLIJKE WENSEN TEN AANZIEN VAN MIJN OVERLIJDEN EN UITVAART

**NAAM:**

### 1. In geval van ernstige ziekte

- zie crisisformulier

### 2. Kennisgeving van mijn overlijden

- rouwkaarten versturen ☐ nee ☐ ja (zie bijlage 1, adreslijst)
- advertentie in de krant? ☐ nee ☐ ja
  - welke krant? .....
  - speciale wensen .....

### 3. De dagen tussen overlijden en uitvaart

- ik wil graag verzorgd worden door .....
- ik wil graag bepaalde kleren en/of sieraden dragen .....
- ik wil graag opgebaard worden ☐ op bed  
☐ in de kist
- ik wil graag thuis blijven ☐ nee ☐ ja:  
☐ op mijn kamer  
☐ in de kapel van Op de Bies
- ik wil naar een uitvaartcentrum ☐ nee ☐ ja
- mijn wensen t.a.v. de kist .....
- mijn kist wordt gesloten door .....
- men mag afscheid komen nemen ☐ nee ☐ ja

Wensen bij overlijden

3

- speciale wensen .....

#### 4. Mijn uitvaart

- de uitvaartplechtigheid vindt plaats in
  - ☐ de grote zaal van het begeleidingscentrum in Op de Bies
  - ☐ de parochiekerk ... .. in ... ..
  - ☐ het crematorium in ... ..
  - ☐ ... ..
  
- ik wil graag een religieuze viering ☐ nee ☐ ja:
  - ☐ rooms-katholiek
  - ☐ anders, namelijk: ... ..
  
- ik kies als voorganger .....
  
- ik wil graag bloemen ☐ nee ☐ ja:
  - ☐ op de kist
  - ☐ op een andere plek: ... ..
  
- indien ja: welke (kleur) bloemen .....
  
- ik wil graag bepaalde liederen / muziek laten klinken
  - .....
  - .....
  - .....
  
- ik wil graag een bidprentje ☐ nee ☐ ja:
  - ☐ met een foto van mijzelf
  - ☐ met een afbeelding van ... ..
  - .....
  
- toespraak door iemand speciaal .....
  
- mijn kist wordt gedragen door .....
  
- speciale wensen .....

## 5. Begraven of cremeren

- na de uitvaartdienst wil ik ☐ begraven worden  
☐ gecremeerd worden

### ▢ Begravenis:

- ik wil graag begraven worden ☐ op de begraafplaats te ... ..  
☐ in het graf van ... .. te ... ..(\*)  
naam & adres begraafplaats:  
.....
- ik wil graag door mijn familie/vrienden  
in mijn graf gelegd worden ☐ nee ☐ ja
- gedenkteken op het graf ☐ nee ☐ ja
- mijn wensen t.a.v. de vorm .....
- mijn wensen t.a.v. de tekst .....
- speciale wensen .....

### ▢ Crematie:

- wensen t.a.v. de muziekkeuze ☐ nee ☐ ja
- indien gewenst, dan is mijn keuze  
1.....  
2.....  
3.....
- na de crematie moet mijn as ☐ verstrooid worden  
☐ in een urn bijgezet worden
- de asverstrooiing vindt plaats ☐ op het strooiveld van Op de Bies  
☐ op het strooiveld van het crematorium  
☐ elders, namelijk: ... ..
- bijzetten van de urn ☐ in het crematorium te ... ..  
☐ op de begraafplaats te ... ..  
☐ in het graf van ... .. te ... ..(\*)  
naam & adres begraafplaats:  
.....
- speciale wensen .....

Wensen bij overlijden

6

(\*) Informeer in de gewenste parochie / gemeente / bij de beheerder van de begraafplaats of dit mogelijk is!

## 6. Na de uitvaart

- na de uitvaart wil ik een koffietafel ☐ nee ☐ ja
- indien koffietafel gewenst, worden hiertoe in ieder geval uitgenodigd de mensen genoemd op de lijst van bijlage 2.
- ik wil mijn koffietafel ☐ in het restaurant van Op de Bies  
☐ in het crematorium  
☐ ergens anders, te weten .....

## 7. Bestemming van mijn persoonlijke bezittingen

- ik vind het belangrijk dat ik kan bepalen wat er met mijn bezittingen gebeurt ☐ nee ☐ ja
- mijn bezittingen worden verdeeld ☐ naar mijn wens (zie bijlage 3)  
☐ onder mijn familie naar hun inzicht
- ik heb een testament ☐ nee ☐ ja
- mijn testament ligt .....

## 8. Verdere persoonlijke wensen, aanwijzingen of tekst

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

### PERSOONLIJKE WENSEN VAN

**Naam** .....

**Voornaam** .....

**Geboortedatum** .....

**Adres** .....

**Woonplaats** .....

**Datum** .....

Deze wensen en aanwijzingen zijn door/met/namens\* mij  
vastgesteld om als leidraad te dienen bij de regeling en uitvoering  
van mijn uitvaart.

**Handtekening cliënt**

.....

**Handtekening cliëntvertegenwoordiger (voor gezien)**

.....

**Handtekening teamhoofd (voor gezien)**

.....

**\* doorstrepen wat niet van toepassing is**

Wensen bij overlijden

8

## BIJLAGE 1

**ADRESLIJST VOOR HET VERSTUREN VAN ROUWKAARTEN:**  
wie mogen we zeker niet vergeten?

- . mijn familie
- . vrienden en kennissen
- . Op de Bies

[illegible]

## Wensen bij overlijden

## BIJLAGE 2

**LIJST VAN GASTEN VOOR DE KOFFIETAFEL:**  
wie mogen we zeker niet vergeten?

[illegible]

## Wensen bij overlijden

10



***Was ich mir wünsche, wenn ich sterbe A 3.2.3.1.***

**Was ich mir wünsche,  
wenn ich sterbe**

Leben heißt:  
  
festhalten wollen  
und  
trotzdem loslassen müssen

## Vorwort

### Ziel

Es ist nicht einfach, über traurige Themen zu sprechen. Krank sein, sterben (und) sich gut verabschieden – das sind solche Themen. Die meisten Leute denken lieber nicht nach über ihren eigenen Tod. Mit anderen besprechen, was dir wichtig ist, wenn es darum geht, dich endgültig zu verabschieden, kann aber auch viel innere Ruhe bewirken. Deshalb haben wir hier eine Anzahl von Fragen und Denkanstößen gesammelt. Die können dir eine Hilfe bieten für ein Gespräch und beim Niederschreiben deiner Wünsche. Denn auch nach deinem Tod wollen wir (das) respektieren, was dir wichtig ist.

### Vorgehensweise

Ziel ist es nicht, unbedingt alle Fragen zu beantworten. Du brauchst nur das aufzuschreiben, was du gerne festlegen möchtest. Den Rest kannst du offen lassen. Gegebene Antworten müssen auch keinesfalls endgültig sein. (Reihenfolge geändert) Du kannst sie später auch verändern. Du darfst selber entscheiden, mit wem du dieses Formular besprechen und ausfüllen möchtest (z.B. Verwandte, BetreuerIn, SeelsorgerIn).

Falls jemand nicht dazu imstande ist, seine oder ihre Wünsche zu äußern, ist es wichtig, dieses Formular dem /der (Vormund) gesetzlichen BetreuerIn und dem/der nächsten BetreuerIn (darzubieten) vorzulegen.

Manchmal ändern Menschen ihre Meinung. Darum ist es wichtig, ab und an nachzuschauen, ob deine Antworten und Wünsche noch immer dieselben sind. Falls das nicht der Fall ist, kannst du einfach ein neues Formular ausfüllen.

Seelsorgeteam Op de Bies

Egon Verbraak  
Marianne Houben

## PERSÖNLICHE WÜNSCHE FÜR MEINE(R) VERABSCHIEDUNG UND BEISETZUNG

**NAME:**

### 1. Todesanzeige

- Trauerbriefe verschicken ☐ nein    ☐ ja (siehe Anlage 1, Adressliste)
  
- Anzeige in der Zeitung? ☐ nein    ☐ ja
  - welche Zeitung? .....
  - spezielle Wünsche .....

### 2. Die Tage zwischen meinem Tod(e) und der Trauerfeier

- ich möchte gerne gewaschen und gekleidet werden von .....
  
- ich würde gerne gewisse Kleidung und / oder Schmuck tragen .....
  
- ich möchte aufgebahrt werden ☐ in (m)einem Bett  
☐ in einem Sarg
  
- ich möchte zu Hause bleiben ☐ nein    ☐ ja:  
☐ in meinem Zimmer  
☐ in der Kapelle / einem anderen Raum der Einrichtung
  
- ich möchte anderswo aufgebahrt werden .....
  
- meine Wünsche in Bezug auf den Sarg .....
  
- mein Sarg wird zugemacht durch .....
  
- man darf sich noch von mir verabschieden ☐ nein    ☐ ja

Was ich mir wünsche wenn ich sterbe

3

- spezielle Wünsche .....

### 3. Mein Abschied

- Meine Trauerfeier findet statt
  - ☐ im Saal des Begegnungszentrum von Op de Bies
  - ☐ in der Pfarrkirche ... .. in ... ..
  - ☐ im Krematorium in ... ..
  - ☐ ... ..
- Ich wünsche mir einen Gottesdienst ☐ nein ☐ ja:
  - ☐ römisch-katholisch
  - ☐ anders, nämlich: ... ..
- Der Gottesdienst sollte geleitet werden von .....
- Ich wünsche mir Blumen ☐ nein ☐ ja:
  - ☐ auf meinem Sarg
  - ☐ an anderer Stelle: ... ..
- Wenn ja: welche (Farbe) Blumen .....
- Ich wünsche mir bestimmte Lieder / Musik .....
- Ich wünsche mir ein Totenbildchen / Totenzettel ☐ nein ☐ ja:
  - ☐ mit meinem Bild drauf
  - ☐ mit einer Abbildung von ... ..
- Ich wünsche mir eine Ansprache / Rede von .....
- Mein Sarg wird getragen von .....
- Besondere Wünsche .....

#### 4. Begräbnis oder Einäscherung

- Nach der Trauerfeier möchte ich
  - ☐ begraben werden
  - ☐ eingeäschert werden

##### ▮ Begräbnis:

- Ich möchte gerne begraben werden
  - ☐ auf dem Friedhof in ... ..
  - ☐ ins Grab von ... .. in ... .. (\*)  
Name und Ort des Friedhofes  
... ..
- Ich möchte gerne von meinen Verwandten ins Grab gelegt werden ☐ nein ☐ ja
- Ich wünsche mir ein Grabmal ☐ nein ☐ ja
- Material / Form .....
- Text .....
- Besondere Wünsche .....

##### ▮ Einäscherung:

- Musikwünsche ☐ nee ☐ ja
- Wenn ja, wäre meine Wahl
  - 1.....
  - 2.....
  - 3.....
- Nach der Einäscherung sollte meine Asche
  - ☐ verstreut werden
  - ☐ in einer Urne beigesetzt werden
- Die Verstreung meiner Asche findet statt ☐ auf dem Streufeld von Op de Bies  
☐ auf dem Streufeld des Krematoriums  
☐ woanders, nämlich:: ... ..
- Beisetzung meiner Urne
  - ☐ im Krematorium in ... ..
  - ☐ auf dem Friedhof in... ..
  - ☐ ins Grab von ... .. in ... .. (\*)  
Name und Ort des Friedhofes  
... ..
- Besondere Wünsche .....

(\*) Informieren sie sich in der gewünschten Pfarre / Gemeinde / beim Vorsteher des Friedhofes / Ordnungsamt, ob dies möglich ist!

## 5. Nach der Trauerfeier

- Nach der Trauerfeier soll es einen Kaffeetisch geben ☐ nee ☐ ja
- Falls ein Kaffeetisch gewünscht wird, sollten die in Anlage 2 aufgelisteten Leute auf jeden Fall eingeladen werden.
- Ich möchte meinen Kaffeetisch
  - ☐ im Restaurant von Op de Bies
  - ☐ im Krematorium
  - ☐ woanders, nämlich .....

## 6. Bestimmung meiner persönlichen Eigentümer

- Mir ist es wichtig, selber zu entscheiden, was mit meinen persönlichen Eigentümer geschieht. ☐ nein ☐ ja
- Meine Eigentümer werden verteilt
  - ☐ nach meinem Wunsch (siehe Anlage 3)
  - ☐ in meiner Verwandtschaft nach deren Ermessen
- Ich habe ein Testament ☐ nein ☐ ja
- Mein Testament befindet sich .....

## 7. Sonstige persönliche Wünsche, Anordnungen oder Text

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Was ich mir wünsche wenn ich sterbe

7

## PERSÖNLICHE WÜNSCHE VON

Nachname .....

Vorname .....

Geburtsdatum .....

Anschrift .....

Wohnort .....

Datum .....

Diese Wünsche und Anordnungen sind von mir / mit mir / in meinem Namen\* festgelegt worden als Richtlinie bei der Planung und Ausführung meines letzten Abschiedes.

Unterschrift

.....

Unterschrift Vormund (gesehen)

.....

Unterschrift AbteilungsleiterIn (gesehen)

.....

\* was nicht zutrifft bitte streichen

Was ich mir wünsche wenn ich sterbe

8

## ANLAGE 1

## ADRESSENLISTE FÜR DIE TRAUERBRIEFE:

Wen dürfen wir auf keinen Fall vergessen?

- . meine Verwandte
- . FreundInnen und Bekannte
- . Op de Bies

[illegible]

Was ich mir wünsche wenn ich sterbe

## ANLAGE 2

## GÄSTELISTE FÜR DEN KAFFEETISCH: Wen dürfen wir auf keinen Fall vergessen?

[illegible]

## ANLAGE 3

LISTE MEINER PERSÖNLICHEN EIGENTÜMER, DIE ICH VERTEILEN MÖCHTE: WER SOLL WAS BEKOMMEN?

[illegible]

## *Mes volontés quand je mourrai A 3.2.3.2.*

# **Mes volontés quand je mourrai**

Vivre signifie :

vouloir s'accrocher  
et  
devoir quand même lâcher

## **Avant-propos**

### **Objectif**

Il n'est pas toujours facile de discuter de sujets tristes, tels que la maladie, la mort (et) dire adieu correctement. La plupart des gens préfèrent ne pas penser à leur propre mort. Et pourtant, discuter avec d'autres de ce qui est important au moment de partir à tout jamais peut également générer une grande paix intérieure. C'est pourquoi nous avons rassemblé plusieurs questions et pistes de réflexion, qui pourraient vous être d'un grand secours pour discuter ou rédiger vos volontés. Car nous voulons également respecter après votre mort ce qui est important pour vous.

### **Méthode**

L'objectif n'est pas de répondre à tout prix à l'ensemble des questions. Vous devez simplement noter ce que vous souhaitez arrêter. Tout le reste peut être laissé ouvert. Les réponses données ne doivent en aucun cas être définitives. (Ordre modifié) Vous pourrez encore les modifier plus tard. Vous pouvez décider vous-même de la personne avec laquelle vous souhaitez remplir et discuter de ce formulaire (par ex. un parent, un conseiller, un prêtre).

Si quelqu'un n'est pas en mesure d'exprimer ses volontés, il est important de soumettre ce formulaire au conseiller légal (tuteur) et (de le présenter) au conseiller suivant.

Les gens changent parfois d'avis. C'est pourquoi il est important de vérifier de temps à autre si vos réponses correspondent toujours à vos souhaits. Si ce n'est pas le cas, vous pouvez tout simplement remplir un nouveau formulaire.

L'équipe d'assistance spirituelle d'Op de Bies

Egon Verbraak  
Marianne Houben

## VOLONTÉS PERSONNELLES POUR MA CÉRÉMONIE D'ADIEUX ET MON INHUMATION

NOM :

### 1. Faire-part de décès

- Envoyer des lettres de condoléances ☐ non ☐ oui (voir annexe 1, liste d'adresses)
- Annonce dans le journal ? ☐ non ☐ oui
  - Quel journal ? .....
  - volonté particulière .....

### 2. Au cours de la période entre le jour de ma mort et mes funérailles,

- je souhaite être lavé et habillé par.....
- je souhaite porter certains vêtements et / ou bijoux .....
- je souhaite être exposé ☐ dans (mon) un lit ☐ dans un cercueil
- je souhaite rester à la maison ☐ non ☐ oui :
  - ☐ dans ma chambre
  - ☐ dans la chapelle / une autre pièce de l'institution
- je souhaite être exposé ailleurs .....
- mes souhaits au niveau du cercueil .....
- mon cercueil est fermé par .....
- on peut encore venir me dire au revoir ☐ non ☐ oui
- volonté particulière .....

Mes volontés quand je mourrai

3

### 3. Mon départ

- Mes funérailles se dérouleront
  - ☐ dans la salle du centre d'accompagnement d'Op de Bies
  - ☐ dans l'église paroissiale ... .. de ... ..
  - ☐ au crématorium de ... ..
  - ☐ ... ..
- Je souhaite un service religieux ☐ non ☐ oui :
  - ☐ catholique romain
  - ☐ autre, à savoir : ... ..
- Le service religieux doit être célébré par .....
- Je souhaite des fleurs ☐ non ☐ oui :
  - ☐ sur mon cercueil
  - ☐ à un autre endroit : ... ..
- Si oui, quelles (couleurs de) fleurs .....
- Je souhaite certaines chansons / musiques
  - .....
  - .....
  - .....
- Je souhaite une photo souvenir ☐ non ☐ oui :
  - Billet de décès ☐ avec ma photo
  - ☐ Avec une image de ... ..
  - .....
- Je souhaite une allocution / un discours de
  - .....
- Mon cercueil est porté par .....
- Souhaits particuliers .....

#### 4. Enterrement ou crémation

- Après mes funérailles, je souhaite ☐ être enterré  
☐ être incinéré

##### ▮ Enterrement :

- Je souhaite être enterré ☐ au cimetière de ... ..  
☐ dans le tombeau de ... .. à ... ..(\*)  
Nom et lieu du cimetière  
... ..
- Je souhaite être déposé dans la tombe par mes proches ☐ non ☐ oui
- Je souhaite un tombeau ☐ non ☐ oui :
- Matériel / Forme .....
- Texte .....
- Souhaits particuliers .....

##### ▮ Crémation :

- Souhaits musicaux ☐ non ☐ oui
- Si oui, mon choix serait  
1.....  
2.....  
3.....
- Après la crémation, mes cendres doivent ☐ être dispersées  
☐ conservées dans une urne
- La dispersion de mes cendres doit être effectuée ☐ dans le jardin du souvenir d'Op de Bies  
☐ dans le jardin du souvenir du crématorium  
☐ ailleurs, à savoir : ... ..
- Inhumation de mon urne ☐ au crématorium de ... ..  
☐ au cimetière de ... ..  
☐ dans le tombeau de ... ..  
dans ... ..(\*)  
Nom et lieu du cimetière  
... ..
- Souhaits particuliers .....

(\*) Veuillez vous informer auprès de la paroisse / commune / responsable du cimetière / service municipal concerné(e) si c'est possible !

## 5. Après les funérailles.

- Une réception doit être offerte après les funérailles ☐ non ☐ oui
- Si une réception est souhaitée, les personnes reprises à l'annexe 2 doivent absolument être invitées.
- Je souhaite que ma réception ait lieu
  - ☐ au restaurant d'Op de Bies
  - ☐ au crématorium
  - ☐ ailleurs, à savoir .....

## 6. Destination de mes affaires personnelles

- Il est important pour moi de décider ce qu'il adviendra de mes affaires personnelles
  - ☐ non
  - ☐ oui
- Mes affaires sont distribuées
  - ☐ selon mes souhaits (voir annexe 3)
  - ☐ dans ma famille, à leur gré
- J'ai un testament ☐ non ☐ oui
- Mon testament se trouve .....

## 7. Autres souhaits personnels, dispositions ou textes

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

## VOLONTÉS PERSONNELLES DE

Nom .....

Prénom .....

Date de naissance .....

Adresse .....

Domicile .....

Date .....

**Ces souhaits et dispositions ont été arrêtés par moi / avec moi /  
en mon nom\* pour servir de directive lors de la planification et  
exécution lors de mon dernier voyage.**

**Signature**

.....

**Signature du tuteur (vu)**

.....

**Signature du chef de service (vu)**

.....

**\* biffer les mentions inutiles**



## ANNEXE 2

**LISTE D'INVITÉS À LA RÉCEPTION :**  
Qui ne devons-nous absolument pas oublier ?

[illegible]



## ***Démarches intégratives - Partage et résumé 4.1.1.***

### **Arbeitsschritte und erste Ergebnisse**

Paul Stanjek, Fachberater der ZWAR Zentralstelle NRW (ZWAR ist eine Abkürzung und steht für **Z**wischen **A**rbeit und **R**uhestand Zentralstelle in Nordrhein-Westfalen) ist als Referent zu Gast. Er referiert über „Motivationen und Beweggründe zum Engagement in ZWAR Netzwerken“. Darüber hinaus stellt er ein Projekt vor über „Gemeinsam älter werden in Olsberg – ein integratives Netzwerk für ältere Menschen mit und ohne Behinderung.“

Die Diskussion seiner Ausführungen macht folgendes deutlich:

#### 1. Der Schwerpunkt der ZWAR Netzwerk-Konzeption

Das Engagement in ZWAR Netzwerken geschieht auf 4 Stufen - nämlich:

- ich für mich (Selbstreflexion, persönliche Lebensgestaltung; Selbstverantwortung)
- ich mit anderen für mich (Austausch, gemeinsames Handeln, ZWAR Netzwerk, Nachbarschaft)
- ich mit anderen für andere (gesellschaftsbezogene öffentliche Diskurse, politisches Handeln, Bürgerengagement),
- andere mit anderen für mich (soziale Vorsorge).

Daraus ergeben sich für die Analyse „Ehrenamtliches Engagement“ - im Rahmen des Grundtvig Projekts – folgende Aspekte bzw. Perspektivwechsel:

#### 2. „Für andere“ versus „Persönliches Engagement für mich“

Ehrenamtliches Engagement wurde und wird (besonders im kirchlich-christlichen Umfeld) oft und in erster Linie als „Engagement für andere“ gesehen – als Gebot der Nächstenliebe. Beim Engagement in den ZWAR Netzwerken steht an oberster Stelle das persönliche Interesse bzw. das eigene Bedürfnis, für sich selbst zu sorgen und das Bedürfnis, seine eigenen Interessen mit anderen zu teilen und etwas gemeinsam, mit anderen zusammen zu unternehmen.

#### 3. Nicht: Ich für dich. Sondern: Ich – Du – Wir gemeinsam.

Sozial-diakonisches Handeln wurde lange Zeit als „Für-Sorge für andere“ betrachtet. Dieses Verständnis von Hilfe und Unterstützung fördert ein hierarchisches Denken von oben nach unten und schreibt ein Gefälle zwischen Helfer und Hilfebedürftigem fest. Gesellschaftliche Entwicklungen (UN-Konvention, Gleichstellungsgesetze) sowie die Fortschreibung von pädagogischen Konzepten (Vom Betreuer zum Begleiter, Individualität – Selbstbestimmung - Teilhabe) zwingen dazu, den Einsatz von ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und deren Selbstverständnis im Bereich der Behindertenhilfe neu zu definieren. Es ist an der Zeit, mehr inklusive Projekte für und mit (älter werdenden) Menschen mit und ohne Behinderung zu initiieren, die gesellschaftliche Teilhabe und eine Begegnung auf Augenhöhe ermöglichen.

#### 4. Übertragbarkeit: Möglichkeiten und Grenzen

Das Projekt in Olsberg – ein integratives Netzwerk für ältere Menschen mit und ohne Behinderung – ist ein Beispiel einer gelungenen Inklusion. Leider ist es nicht direkt übertragbar. Die ZWAR Zentralstelle NRW stellt personelle und fachliche Ressourcen zur Verfügung, auf die die anderen Lern-Partner in F, L, und den NL nicht nicht in vergleichbarer Weise zurückgreifen können. Die konzeptionellen Überlegungen können sich aber auch andere (europäische) Organisationen zu Nutzen machen.

## ***Exemple d'un emploi de temps Annexe A 4.1.2.***

### **RENCONTRE DES PARTENAIRES DU PROJET À AIX-LA-CHAPELLE, DU 16 AU 17 MAI 2011**

**Lieu de la rencontre:** August-Pieper-Haus, Bischöfliche Akademie des Bistums Aachen, Leonhardstr. 18-20, 52064 Aachen, Tel: 0241 / 4 79 96-0;  
[www.bischoefliche-akademie@bistum-aachen.de](mailto:www.bischoefliche-akademie@bistum-aachen.de)

### **Ordre du jour**

#### **Lundi, 16 mai 2011**

À partir de 10h30	<u>Arrivé des participants du partenariat GRUNTVIG</u>
11h00	Accueil et introduction
11h15	Analyse des besoins des personnes ayant un handicap mental vieillissantes Présentation des différents pays ( D, F, L, NL – chacun 15 minutes)
12h15	<u>Repas de midi / Pause</u>
14h00	Discussion sur l'analyse des besoins Réflexions et clarifications sur la documentation
14h45	Analyse de la situation des besoins de personnes avec handicap mental vieillissantes dans les différents pays Clarifications de l'envergure de la documentation
15h15	<b>Echange sur le partenariat éducatif:</b> - Finances - Rapport intermédiaire (Préparé par Hannes Peters - discuté par le groupe) - Prochaine rencontre au Pays Bas 14.-15. novembre 2011
16h30	<u>Accueil des membres du groupe de pilotage</u>
17h00	<b>Evaluation du Colloque 2011</b> 21 - 25 Mars à l'Institut Saint André, Cernay-Haut Rhin (F)
18h00	<u>Repas du soir</u>
19h30	Quelles suites donner au colloque de Cernay ?
20h30	Fin

**Mardi, 17 mai 2011**

- 8h00            Petit déjeuner
- 9h00            Analyse de situation d'assistants personnels de personnes ayant un handicap mental vieillissant
- Interventions courtes des différents pays ( D, F, L, NL – 10 minutes)  
                  Sur base des questions suivantes:  
                  - Qui travaille avec qui et avec combien de personnes?  
                  - Quel rôle jouent les bénévoles? Dans quelle mesure?  
                  - Est-ce que la situation des personnes ayant un handicap mental vieillissant est déjà dans le focus?  
                  - Est-ce qu'il y a / il y a eu des changements?  
                  - A-t-il besoin de nouvelles développement et d'encouragements?
- 10h30           **Conférence**  
                  Paul Stanjek, ZWAR Zentralstelle NRW  
                  (ZWAR ist eine Abkürzung und steht für **Z**wischen **A**rbeit und **R**uhestand  
                  Zentralstelle in Nordrhein-Westfalen)
- Vieillir ensemble à Olsberg** – un réseau intégratif pour personnes âgées avec et sans handicap
- Discussion
- 12h15           Repas de midi
- 13h30           Pistes : Paul Stanjek,  
                  **Motivation et raisons pour l'engagement dans le réseau ZWAR**
- 15h00           **Conclusions**  
                  Programmation de la prochaine étape  
                  Evaluation
- 16h00           Fin

## Intervention Monseigneur Grallet A 4.3.

COLLOQUE ŒCUMENIQUE INTERNATIONAL  
CERNAY le 25 mars 2011

### MOT D'ACCUEIL

Frères et sœurs, « la grâce de Jésus-Christ notre Seigneur, l'amour de Dieu le Père et la communion de l'Esprit-Saint soient avec vous tous ». Que la grâce soit avec vous, pasteur Christian Kempf, qui venez de m'accueillir. Qu'elle soit avec les intervenants et les participants de ce colloque œcuménique international, qu'elle soit avec ceux qui vivent et travaillent sur ce site de Saint-André, qu'elle soit avec les membres de l'association Adèle de Glaubitz et les sœurs de la Croix, à l'origine de cette institution... Qu'elle soit vraiment avec vous tous !

En ce jour du 25 mars où nous fêtons l'Annonciation du Seigneur, neuf mois avant Noël, je vous propose de vous associer à la prière catholique traditionnelle qui marque cette fête :

Seigneur, tu as voulu que ton Verbe prît chair  
dans le sein de la Vierge Marie ;  
Puisque nous reconnaissons en lui notre Rédempteur,  
à la fois homme et Dieu,  
accorde-nous d'être participants de sa nature divine.  
Lui qui règne avec toi et le Saint-Esprit,  
maintenant et pour les siècles des siècles. AMEN

### HOMÉLIE

« Lorsque tu étais jeune » : j'imagine bien que c'est en raison de cette parole de Jésus à Pierre que vous avez choisi ce passage de l'Évangile de Jean pour la célébration de votre colloque, consacré à la question du vieillissement. Car si Jésus peut parler ainsi à Pierre, c'est bien parce que ce dernier a atteint un certain âge.

« Lorsque j'étais jeune » : voilà une phrase que répètent souvent nos aînés et que diront aussi un jour les moins âgés d'entre nous, « si du moins ils y arrivent », comme ne manquait jamais d'ajouter une vieille dame un peu facétieuse chaque fois qu'il était question devant elle des jeunes générations. Oui, reconnaissons-le : vieillir n'est pas d'abord une épreuve ou un échec, mais une grâce, car il n'est pas donné à tous d'y parvenir. Le peuple de la Bible était très sensible à cet aspect, lui qui n'hésitait pas à attribuer des âges extraordinairement élevés aux patriarches pour indiquer qu'ils étaient comblés des bénédictions du Seigneur.

Une fois reconnue cette première conviction, à savoir la grâce d'avancer en âge, il ne faudrait pas nier les problèmes qui accompagnent souvent le vieillissement, à savoir l'affectation des qualités physiques et des capacités de mémoire. Récemment, un des chanoines de la cathédrale, pourtant fringant octogénaire, m'expliquait pourquoi une petite plaie qu'il avait sur le crane mettait tant de jours à se refermer : c'est en raison de la diminution du taux de collagène de sa peau. Certes, tous ne sont pas à égalité face au vieillissement : il en est qui semblent accablés de toutes sortes de

maux tandis que d'autres en paraissent exempts, mais tous, quels qu'ils soient, se trouvent éprouvés d'une manière ou d'une autre.

Une des plus grandes épreuves ressentie par nos aînés est sans doute la perte d'autonomie. C'est dans ce contexte que nous accueillons aujourd'hui la suite de la phrase de Jésus à Pierre : « Lorsque tu étais jeune, tu nouais ta ceinture et tu allais où tu voulais. Lorsque tu seras vieux, tu étendras les mains et c'est un autre qui nouera ta ceinture et qui te conduira là où tu ne voudrais pas ». Que d'expériences humaines se trouvent désignées en transparence par ces paroles, qui obligent à « étendre les mains », autrement dit à « lâcher prise » :

- le moment de lâcher prise sur la voiture et d'accepter que d'autres désormais vous conduisent, s'ils en ont le temps ;
- le moment de lâcher prise sur la cuisine et sur les tâches ménagères et d'accepter une aide à domicile ;
- le moment de lâcher prise sur la gestion de ses comptes et d'accepter que d'autres vous prennent en tutelle ;
- le moment de lâcher prise sur son domicile pour rejoindre une maison de retraite ;
- le moment, corrélatif, de lâcher prise sur la plupart de ses meubles et de ses souvenirs, pour entrer dans une chambre unique ;
- le moment de lâcher prise sur son corps et d'accepter que d'autres vous lavent, vous habillent, vous soignent...
- en attendant le moment de lâcher-prise sur la vie elle-même.

Tous ces « lâcher-prise » demandent un grand effort pour ceux qui les vivent et supposent donc qu'ils soient accompagnés avec un très grand respect par la famille, l'entourage, le personnel social, les soignants, les responsables des maisons de retraite et, au-delà, par la société elle-même.

Déjà, les gouvernements prennent la mesure de l'effort collectif que supposera la prise en charge, de plus en plus lourde, de la dépendance. Chrétiens, nous croyons que nous ne pouvons pas nous reposer entièrement sur un effort financier collectif. Chacun de nous doit se demander quelle part il va prendre, en visitant une personne âgée à son domicile, en lui proposant de faire ses courses ou, pourquoi pas, de l'emmener à l'église le dimanche.

L'expérience de la foi chrétienne est une aide précieuse pour apprendre à bien lâcher-prise dans sa vie, à commencer par la culture de l'accueil et non de la "prise". La vie avec ses grandeurs et ses limites est à accueillir comme un don, plus qu'à prendre comme une proie. Dès lors ce qui n'est pas pris n'a pas à être lâché. Ce qui est humblement reçu comme un don gratuit, est à goûter chaque fois que possible, sans en revendiquer la possession jalouse. Le chrétien, en étant aimé de Dieu avant même d'aimer, en recevant avant même de donner, fait l'expérience de la gratuité et du don. Il reçoit et donne à son tour, sans crispation ni inquiétude, car il est en sécurité, aimé. Dès lors, chaque jour peut être une fête, chaque rencontre, une joie. Puissent nos comportements mutuels entre assistants, soignants, parents et personnes handicapées être suffisamment empreints de prévenance, de gratuité et d'amour, pour qu'à toute étape de la vie, et en particulier à son automne, la personne dépendante ait le cœur en sécurité et en paix !

Le texte d'Évangile s'achève par ce mot d'ordre de Jésus : « Suis-moi ». Si la vieillesse n'était que le lent déclin conduisant au néant, rien ne serait plus tragique. Mais si, comme nous le croyons, la vieillesse constitue la mystérieuse préparation à une rencontre –celle du Christ dans sa vie éternelle–, aucune des épreuves qui l'accompagnent ne saurait lui enlever entièrement sa paix et sa joie spirituelle. C'est cette paix et cette joie, malgré les épreuves quotidiennes, que, frères et sœurs, je souhaite à chacun de vous.

+ Jean-Pierre GRALLET  
Archevêque de Strasbourg

**version allemande :**

**Begrüßung**

Liebe Brüder und Schwestern, „die Gnade unseres Herrn Jesus Christus, die Liebe Gottes, unseres Vaters, und die Gemeinschaft des Heiligen Geistes sei mit euch allen“. Die Gnade sei mit Ihnen, Pfarrer Christian Kempf, der Sie mich eben begrüßt haben. Sie sei mit den Referenten und Teilnehmern dieses ökumenischen, internationalen Seminars, sie sei mit all denen, die hier in St André leben und arbeiten, sie sei mit den Mitgliedern des Vereins Adèle de Glaubitz und mit den Kreuz-Schwestern, die diese Einrichtung gegründet haben. Sie sei mit euch allen, wirklich. Heute, 25. März, da wir genau neun Monate vor Weihnachten die Verkündigung an die Jungfrau Maria feiern, lade ich euch zur Teilnahme an diesem traditionellen, katholischen Gebet ein, das dieses Fest kennzeichnet :

Herr, Du hast gewollt, dass das Wort Fleisch werde  
im Leib der Jungfrau Maria.

Da wir in ihm unseren Heiland erkennen,  
Mensch und Gott zugleich,  
schenke uns, dass wir an seiner göttlichen Natur teilhaben.  
Er, der mit Dir und dem Heiligen Geist herrscht und regiert,  
jetzt und in aller Ewigkeit. Amen.

**PREDIGT**

« Als Du jung warst » : Ich kann mit gut vorstellen, dass sie wegen dieses Wortes Jesu an Petrus diesen Abschnitt aus dem Johannes-Evangelium gewählt haben für die Feier eures Seminars, das dem Alt-Werden gewidmet ist. Denn wenn sich Jesus mit diesen Worten an Petrus wenden kann, dann doch weil dieser ein bestimmtes Alter erreicht hat.

„Als ich jung war“ : ein Satz, den unsere Greise oft wiederholen und den die weniger alten unter uns eines Tages auch aussprechen werden, „falls sie so weit kommen“, wie eine etwas witzige alte Dame zu sagen pflegte jedes Mal, wenn es vor ihr um die jüngere Generationen ging. Ja, geben wir es zu : alt werden ist nicht allererst eine Prüfung oder ein Scheitern, sondern eine Gnade, denn es ist nicht jedem geschenkt, hinzugelangen. Dem Volk der Bibel war diese Ansicht hautnah, hat es doch ohne Zögern den Patriarchen außerordentlich hohe Alter zugeschrieben um anzuzeigen, dass sie von Gott reichlich gesegnet waren.

Haben wir diese Überzeugung erst mal wahrgenommen, dass es eine Gnade ist, im Altern fortschreiten zu dürfen, sollten wir dennoch die Probleme nicht verneinen, die das Altern oft begleiten, wenn die körperlichen Eigenschaften und die Gedächtnis-Fähigkeiten betroffen werden. Vor Kurzem hat mir einer der Kapitularherren des Doms, ein kerngesunder Achtzigjähriger, erklärt, warum eine kleine Wunde, die er auf dem Schädel trug, so lang brauchte um zu heilen : weil der Kollagen-Anteil in seiner Haut stark gesunken war. In der Tat, im Alt-Werden sind wir nicht alle gleichgestellt : Einige scheinen von allen möglichen Übeln geplagt zu sein, während andere davor geschont vorkommen. Aber alle, wer sie auch seien, werden so oder so geprüft.

Was unsere Greise wahrscheinlich als eine der größten Prüfungen empfinden, ist der Verlust der Eigenständigkeit. In diesem Rahmen empfangen wir heute die Folge des Satzes Jesu an Petrus : „Als du jung warst, gürtetest du dich selbst und gingst, wo du hinwolltest. Wenn du mal alt bist, wirst du die Hände ausstrecken und ein anderer wird dich gürteten und dich hinführen, wo du nicht hin möchtest.“ Diese Worte lassen etliche menschliche Erfahrungen durchblicken, die zum Hände-Ausstrecken nötigen, in anderen Worten : zum „Los-Lassen“:

- wenn die Zeit kommt, das Auto loszulassen und zuzugeben, dass nun andere euch führen, falls sie genug Zeit dafür haben ;
- wenn die Zeit kommt, die Küche und den Haushalt loszulassen und eine Haushilfe anzunehmen ;
- wenn die Zeit kommt, die Verwaltung unserer Konten loszulassen und zuzugeben, dass andere euch in Obhut nehmen
- wenn die Zeit kommt, den Wohnsitz loszulassen um in ein Seniorenheim umzusiedeln ;
- wenn sodann die Zeit kommt, die meisten Möbel und Erinnerungs-Stücke loszulassen, um in ein Einzelzimmer einzuziehen ;
- wenn die Zeit kommt, den eigenen Körper loszulassen und zuzugeben, dass andere euch waschen, euch bekleiden, euch pflegen...
- ja in Erwartung der Zeit, wo es gilt, das Leben selbst loszulassen.

All dieses Loslassen verlangt denen, die es erleben, viel Mühe ab. Es ist demnach zu erwarten, dass es mit viel Ehrfurcht seitens der Familie, des näheren Kreises, des Personals der Sozialhilfe, der Pfleger, der Verantwortlichen der Seniorenheime und darüber hinaus der Allgemeinheit begleitet wird.

Die Regierungen sind sich inzwischen bewusst, wie hoch der kollektive Einsatz sein muss, um die immer schwerwiegender werdende Abhängigkeit in Betracht zu nehmen. Als Christen glauben wir, dass mit der finanziellen kollektiven Unterstützung nicht alles getan ist. Jeder von uns muss sich fragen, welchen Anteil er daran nehmen wird, indem er einen/ne Senioren/rin zuhause besucht, indem er ihm/ihr vorschlägt, die Tageseinkäufe zu besorgen, oder, warum nicht, indem er ihn/sie sonntags in die Kirche mitnimmt.

Die Erfahrung des christlichen Glaubens ist eine wertvolle Hilfe, um das Loslassen zu erlernen im eigenen Leben, und es beginnt damit, dass wir eine Kultur des Aufnehmens anstatt des „Nehmens“ pflegen. Das Leben, in seiner Größe und seiner Begrenzung, will aufgefasst werden als Gabe, und nicht als Beute. Folglich, was nicht erbeutet wurde, braucht auch nicht losgelassen zu werden. Was in aller Demut empfangen wurde als freie Gabe, darf nach Möglichkeit genossen werden, und braucht nicht eifersüchtig als Besitz geheischt zu werden. Der Christ, der von Gott geliebt ist ehe er selbst je liebt, der empfängt ehe er je gibt, erfährt die Selbstlosigkeit und die Gabe. Er bekommt und dann gibt er, ohne Verkrampfung und ohne Befürchtung, denn er ist in Sicherheit, er ist geliebt. Dann kann jeder Tag ein Fest sein, jede Begegnung eine Freude. Möge unser gegenseitiges Verhalten zwischen Helfern, Pflegern, Familie und Menschen mit Behinderung genug gezeichnet sein von Zuwendung, Selbstlosigkeit und Liebe, dass in jeder Etappe des Lebens, besonders in seinem Herbst, die abhängige Person sich von Herzen sicher und beruhigt fühle.

Der Evangeliums-Text schließt mit der Losung Jesu : „Folge mir nach.“ Wäre das hohe Alter bloß ein langsames Abnehmen bis hin zum Nichts, gäbe es nichts tragischeres. Wenn aber, wie es unser Glaube ist, das hohe Alter aufzufassen ist als die geheimnisvolle Vorbereitung auf eine Begegnung – diejenige mit Christus im ewigen Leben - , dann kann keine der Prüfungen, die es begleiten, ihm völlig seinen Frieden und seine geistliche Freude wegnehmen. Eben diesen Frieden und diese Freude, trotz der täglichen Prüfungen, wünsche ich, liebe Brüder und Schwestern, jeder und jedem von uns.

+ Jean-Pierre GRALLET  
Erzbischof von Strasbourg

## ***Bénévolat à l'Arche - Service Civique Annexe A 4.4.***

### **Deux expérience à la communauté de l'Arche à Aigrefoin**

#### **Anaïs, française de 22 ans est à l'Arche pour sa seconde année.**

Elle a connu l'Arche par une amie. Auparavant, elle a travaillé avec des personnes handicapées IMC dans un camp de vacances. Elle aime vivre en communauté même si elle trouve que ce n'est pas toujours facile. Elle pense que cela permet de se poser des questions et d'offrir des ouvertures. Elle dit avoir gagné confiance en elle et elle a moins peur de ne pas être à la hauteur : "Ici on se connaît vraiment bien et on reconnaît mes qualités." Elle dit aussi avoir fait des découvertes, qu'elle a plus d'ouverture d'esprit par rapport aux différences et pas seulement pour les personnes handicapées. "C'est quelquefois plus difficile avec les autres assistants mais il faut accepter la découverte de la différence et l'accueillir. Je ne peux pas enfermer les personnes dans des cases."

Anaïs est à l'aise avec les personnes handicapées car elle trouve que la relation avec celles-ci est simple, c'est oui ou c'est non, elles ne sont pas jugeantes. Elle travaille aussi à l'ESAT. Elle a eu, elle aussi des temps de formation interne par thème et aussi des formation régionales.

Elle considère que dans cette communauté la vie spirituelle est riche. C'est important pour elle que son travail futur ait du sens. Ce temps vécu à l'Arche lui permet de se former et d'acquérir des compétences. Elle considère comme essentiel de vivre avec des personnes handicapées et pas seulement de les découvrir à travers des reportages ou des lectures. Au cœur de l'Arche, elle découvre la dignité et le respect, au quotidien, qui entourent les personnes handicapées.

#### **Lisa, jeune Allemande de 19 ans, est arrivée à l'Arche d'Aigrefoin fin août 2011.**

Elle repartira fin juillet 2012. Lisa a connu l'Arche par le bouche à oreille. Elle a consulté le site d'Aigrefoin et a adressé un courrier. Elle ne connaissait pas particulièrement de personne handicapée. Elle pensait que ce travail était plus facile mais dit : "Cela m'apporte beaucoup. Le plus difficile, c'est la relation avec les autres assistants car nous ne nous sommes pas choisis. Il faut accepter les autres tels qu'ils sont et voir les richesses de l'autre. C'est beaucoup plus facile de rentrer en communication avec les personnes handicapées."

Lisa a suivi plusieurs formations sur la vie communautaire, l'accompagnement des personnes handicapées ainsi que leur spiritualité. Elle habite avec 6 personnes handicapées. Elle explique le déroulement d'une journée. Le matin nous prenons le petit déjeuner ensemble puis lorsque les personnes handicapées partent travailler à l'atelier, je fais le travail d'une maîtresse de maison. A 16h, lorsqu'elles reviennent, nous nous organisons pour la fin de la journée (repas, activités de la soirée).

Lisa dit : "L'autre, à l'Arche, est intéressé par ce que je dis. Il y a une bonne écoute." Elle souhaite rester une année de plus à l'Arche car elle envisage d'entreprendre, à la suite de son séjour, des études dans le social "avec des personnes handicapées". Deux autres jeunes Allemandes avec elle à Aigrefoin sont venues par la Croix-Rouge.

Lisa pense qu'il est facile de vivre en France car la culture est presque identique. Quand elle est en congé, elle aime aller à Paris. En souriant elle ajoute : "J'ai envie dans les années futures, de revenir aux vacances à l'Arche".

## **Rencontre avec Isabelle de Talhouët, chargée du recrutement dans le cadre du Service Civique, à l'Arche d'Aigrefoin (Yvelines)**

Christiane Cirasse : Comment est né l'accompagnement des personnes handicapées dans les Communautés de l'Arche ?

Isabelle de Talhouët : En 1964, les premiers assistants bénévoles ont choisi de vivre dans les Communautés avec les personnes handicapées, cela 24 heures sur 24.

Christiane Cirasse : Comment a évolué le système au fil du temps ?

Isabelle de Talhouët : Dans les années 1980, avec le développement des Communautés, est apparu un système de volontariat. Chaque Communauté indemnisait les volontaires. Depuis 2010, toutes les Arches de France ont reçu un agrément de l'Etat pour recevoir des jeunes effectuant leur service civique pour "une vie partagée avec une personne fragile ou ayant un handicap mental". Il y a deux statuts de volontaires : les engagés, jeunes de 16 à 25 ans et les volontaires âgés de plus de 25 ans.

Christiane Cirasse : Cette année, avez-vous des volontaires ?

Isabelle de Talhouët : Nous avons 13 engagés et 4 volontaires vivant avec 43 personnes handicapées. Les jeunes travaillent 251 jours par an et ont 6 semaines de congés. Le rythme de travail est de 4 semaines travaillées suivies de 6 jours de repos.

Christiane Cirasse : Comment recrutez-vous ces jeunes ?

Isabelle de Talhouët : Jusqu'à présent, nous n'avons eu aucune candidature par le site gouvernemental. Les jeunes viennent ici par le site de l'Arche en France, par le site d'Aigrefoin mais surtout par le bouche à oreille. Par exemple, nous avons beaucoup de jeunes allemands envoyés par leurs amis qui ont été assistants au cours des années passées. Maintenant il n'existe plus de service militaire en Allemagne mais les Allemands sont encore nombreux car culturellement après le bac ils prennent une année pour faire une pause. L'Arche travaille avec des associations caritatives allemandes.

Christiane Cirasse : Recevez-vous des volontaires en provenance d'autres pays ?

Isabelle de Talhouët : Chaque année nous avons 1 ou 2 personnes originaires de l'Europe de l'est. Elles sont venues par le bouche à oreille car il existe aussi des Communautés dans leur pays. Certaines années, il y a aussi quelques Anglais, Italiens et Espagnols...

Christiane Cirasse : Combien de temps ces personnes restent-elles à Aigrefoin ?

Isabelle de Talhouët : Les engagés restent de 6 à 12 mois à temps plein. A l'issue de cette période ils peuvent demander à rester une année supplémentaire. Environ 10% d'entre eux effectuent une année supplémentaire.

Christiane Cirasse : Quel est le profil de ces jeunes qui prolongent leur service ?

Isabelle de Talhouët : On peut dire que le service civique est dans leur projet de vie. Certains sont des jeunes en échec scolaire et ils souhaitent avoir une année de "break" pour réfléchir au sens qu'ils vont donner à leur vie. D'autres choisissent cette année supplémentaire pour conforter leur choix de faire des études dans le domaine médico-social.

Christiane Cirasse : Quelle formation leur proposez-vous ?

Isabelle de Talhouët : Nous leur proposons de septembre à mars une formation "généraliste" telle que des modules sur la préparation de repas équilibrés, des notions de sécurité (premier secours), présentation des différents handicaps et leurs spécificités, la relation avec les familles, la gestion des conflits, le travail en équipe, l'étude de la charte de l'Arche... En plus de cette formation initiale, nous proposons des soirées de partage qui sont une occasion de relire ce qu'ils vivent. Nous proposons aussi des soirées à thème, par exemple, ma relation avec la personne handicapée, la spiritualité de la personne handicapée.

Christiane Cirasse : Le caractère confessionnel de l'Arche peut-il être un obstacle au recrutement ?

Isabelle de Talhouët : Dans le dossier de candidature, nous précisons bien que nous sommes catholiques. Nous leur demandons d'être respectueux de nos croyances. En fait nous nous apercevons que les personnes athées participent aux célébrations et aux temps spirituels et certains commencent un cheminement. C'est parfois plus difficile avec ceux qui ont eu une éducation chrétienne et qui l'ont rejetée.

Christiane Cirasse : Avez-vous un accompagnement pour ces jeunes au quotidien ?

Isabelle de Talhouët : Dans les deux foyers d'Aigrefoin, il y a des référents. Au bout d'un mois le référent et le jeune font un premier bilan. Puis ensuite au bout de trois mois, second bilan avec le référent du foyer et le responsable d'atelier. Le jeune peut aussi demander des rencontres supplémentaires.

Christiane Cirasse : Comment préparez-vous la sortie du jeune ?

Isabelle de Talhouët : Nous le soutenons dans son projet futur (montage de dossiers, aide dans les contacts qu'il prend...) Dans notre contrat pour le service civique, nous sommes tenus de former et accompagner chaque jeune.

Christiane Cirasse : CC : Y-a-t'il des échecs ?

Isabelle de Talhouët : Nous sommes quelquefois obligés de mettre fin au contrat quand il y a une fragilité psychique trop grande.

Christiane Cirasse : Gardez-vous, au fil du temps, des liens avec des jeunes ?

Isabelle de Talhouët : Oui, très souvent, certains viennent depuis 10 ans.

Pour l'anecdote, l'an dernier, nous avons reçu en stage pour un mois, une jeune Allemande, sa mère était venue à l'Arche, comme assistante il y a 30 ans !

Christiane Cirasse : Comment les personnes handicapées vivent-elles le passage des volontaires ?

Isabelle de Talhouët : Je suis toujours surprise par la capacité d'accueil des personnes handicapées mentales. Pour certaines, cependant les fin d'années sont difficiles et elles sont attristées par le départ des volontaires. Certaines gardent une mémoire affective très grande et demandent des nouvelles des anciens assistants. Il faut aussi savoir qu'un responsable de foyer reste deux ou trois années. La stabilité des responsables d'atelier est encore plus importante. Il y a aussi les bénévoles, nombreux à l'Arche d'Aigrefoin, qui sont présents plusieurs années. Toutes ces personnes sont des points de repère importants pour les personnes handicapées.

*Christiane Cirasse*

Chargée de mission Pastorale des Personnes Handicapées (PPH)  
Conférence des Evêques de France

[pastoralehandicapées@cef.fr](mailto:pastoralehandicapées@cef.fr)

## **Comment faire un Service Civique à L'Arche ?**

Selon l'âge de la personne, **le service civique** à L'Arche peut être formalisé par deux contrats :

- Pour les moins de 25 ans, il s'agit d'un "Engagement de Service Civique".
- Pour les plus de 25 ans, il s'agit d'un "Volontariat de Service Civique". Le Service civique

**Le service civique** vise à permettre aux jeunes de s'engager en faveur de la collectivité en effectuant des missions au service du bien commun. En proposant une vie partagée avec des personnes ayant un handicap mental, L'Arche offre ainsi une mission d'intérêt général qui correspond au service civique.

Les communautés de L'Arche en France sont donc agréées par l'Agence de Service Civique au titre de l'Engagement de Service Civique et du volontariat de Service Civique.

### **Concrètement le service civique :**

Le volontaire à L'Arche vit au sein du foyer, il est logé et nourri.

- > Il perçoit une indemnité mensuelle nette de 446,65 €.
- > Il bénéficie d'une couverture sociale complète.
- > Chaque mois de présence lui donne droit à des congés payés.
- > Il reçoit une formation pour lui permettre d'accomplir sa mission dans les meilleures conditions possibles.
- > Il est accompagné par un tuteur dans sa vie quotidienne et son apprentissage.

### **Vous avez entre 18 et 25 ans ?**

Vous pouvez être volontaire par un contrat "d'Engagement de **Service Civique**" pour une durée de 6 à 12 mois à temps plein. L'indemnisation est prise en charge par l'État.

À la fin du contrat les parties peuvent convenir d'un renouvellement par un avenant dans la limite de 12 mois cumulés.

### **Vous avez plus de 25 ans ?**

Vous pouvez être volontaire par un contrat de "Volontariat de **Service Civique**" pour une durée de 6 à 24 mois à temps plein. L'indemnisation est prise en charge par l'association.

*Ces informations sont extraites du site de l'Arche en France*

<http://www.arche-volontaire.org/le-volontariat-a-l-arche/le-service-civique>