

Chers lectrices et lecteurs,

Bienvenus dans le dernier bulletin du projet AGID. Ce compte-rendu se concentrera sur les Conférences de diffusion finale réalisées en co-production avec des services pour personnes déficientes intellectuelles vieillissantes. N'hésitez pas à nous contacter si vous souhaitez obtenir davantage d'informations sur cette réalisation.

Vous pouvez également visiter le site Web <http://www.agid-project.eu/> et espérons que vous apprécierez la lecture de cette lettre d'information !

## LE PROJET AGID – succinct résumé

Le projet *Developing Training Modules for Staff on Ageing and Disability Issues (AGID)* a consisté à développer une plate-forme *e-learning* ciblant le personnel d'accompagnement et les aidants intervenant auprès de Personnes Handicapées Vieillissantes (PHV) déficientes intellectuelles(DI).

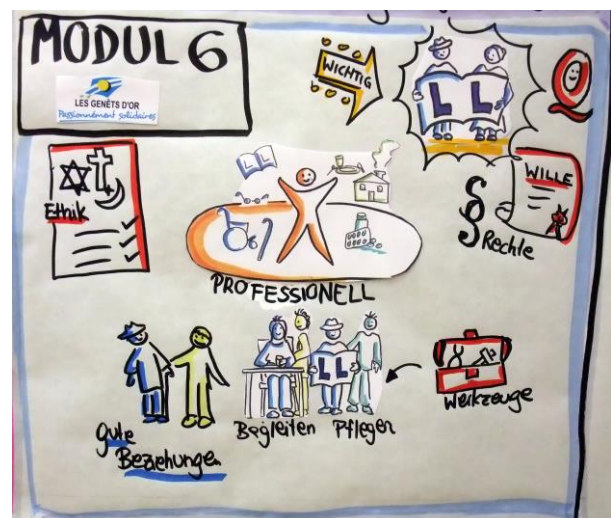
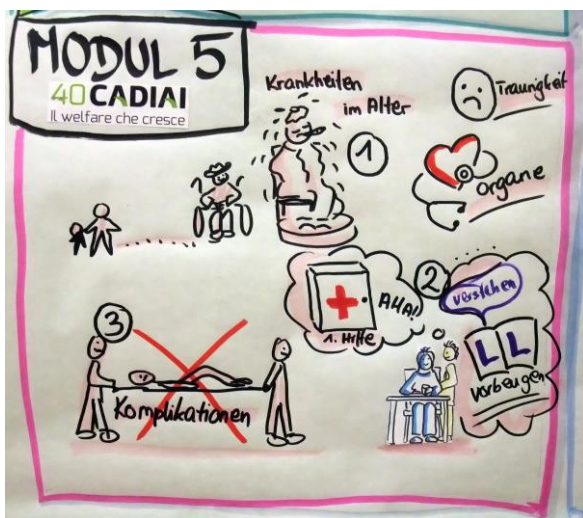
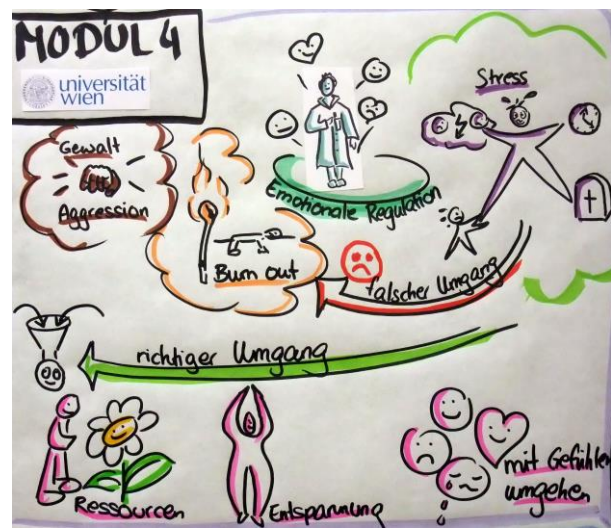
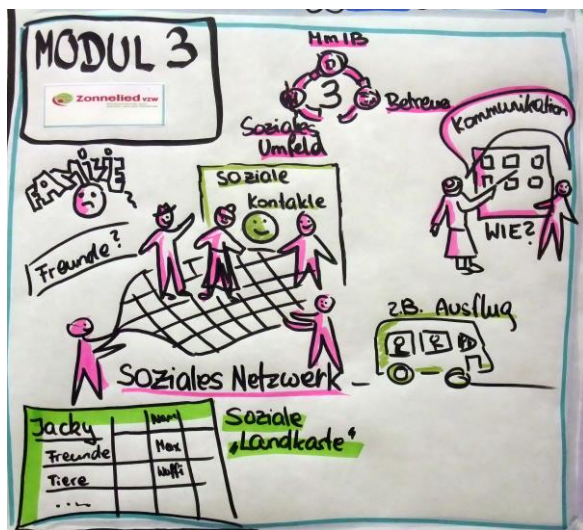
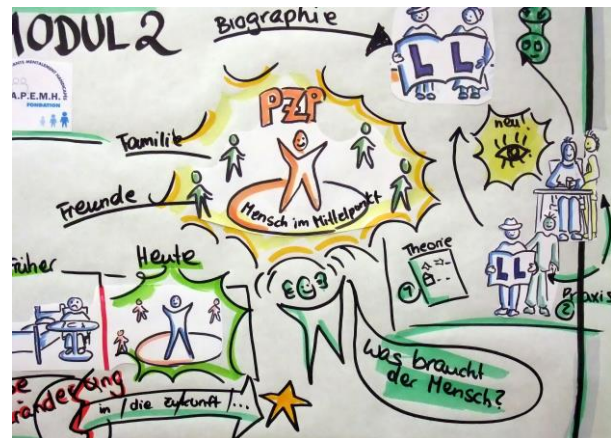
Cofinancé par la Commission européenne, le projet a développé un programme de formation en format électronique (en anglais, français, allemand, italien et néerlandais). Il traite des évolutions liées au vieillissement associé au handicap tout en gardant comme objectif principal de fournir des services de qualité aux personnes concernées. Le consortium multinational composé de partenaires très motivés, a travaillé à l'offre de prestations qui permettront de mieux répondre aux besoins spécifiques et évolutifs de cette population émergente à travers une formation de qualité s'adressant aux aidants.

### Conférence finale de diffusion à Vienne le 25/02/2014 "Co-production de services et transfert des connaissances"



La Conférence marquant l'aboutissement des travaux du projet AGID a eu lieu à Vienne (Autriche) le 25 Février dernier. La présentation de la plate-forme de formation sur le vieillissement des Personnes Handicapées Vieillissantes (PHV) a exploré de nombreuses méthodes classiques et interactives de transfert de connaissances. Les réalisations et les résultats d'AGID ont été présentés par des interventions d'orateurs et la mise en œuvre de tables rondes, tests en ligne de la plate-forme, et échanges autour d'un *World Café*. La conférence a été simultanément traduite en anglais, français, allemand et italien, ainsi que par des représentations graphiques illustrant les interventions et débats. Toutes les parties prenantes dans le développement et les résultats du projet ont été représentées à la Conférence, conformément à la méthodologie appliquée par AGID depuis le début du projet (PHV, leurs familles, le personnel d'accompagnement, des professionnels spécialisés et des décideurs politiques). L'événement a été conçu

avec l'idée de présenter et d'explorer de nouvelles méthodes d'apprentissages interactives pour le transfert des connaissances.



**Participation de bénéficiaires :**

Harald Ellbogen, Représentante des familles (self avocat), Lebenshilfe ; Autriche

*Je souhaite que soient prises en compte et accompagnées les personnes gravement handicapées mentales dans leur avancée en âge. Les personnes vieillissantes ayant des troubles d'apprentissage devraient être en mesure de décider pour elles-mêmes et de choisir comment et où elles veulent vivre.*

*Il est également important que le personnel de santé et des services sociaux acquiert une meilleure connaissance des besoins des personnes âgées avec des difficultés d'apprentissage, et que puissent être fournies des informations faciles à comprendre sur les traitements médicamenteux.*

### **Les décideurs politiques :**

**Nathalie Sarrabezolles – Vice-présidente du Conseil G<sup>al</sup> du Finistère (Commission des Solidarités) France**

*Il est important de ne pas déraciner les personnes handicapées vieillissantes, qu'elles puissent rester vivre sur leur territoire. Il faut co-construire le projet de vie avec elles et être proche de leur choix, avec des réponses diversifiées : au domicile, en maison de retraite, en établissement médico-social. Par ailleurs, l'inclusion ne concerne pas seulement le logement, mais aussi la vie sociale (loisirs, culture, sport...). C'est pourquoi il convient également de sensibiliser les élus locaux et les partenaires associatifs.*



**Maria Cristina Cocchi - Directeur des services Santé - Social ; District de Bologne, Italie**

*L'augmentation et la diversification des besoins nécessitent une attention particulière dans les domaines de la personnalisation et la qualité des interventions. Nous devons également être attentifs à proposer des réponses véritablement flexibles par différentes voies ; la pérennité de cette ligne d'action nécessite une innovation conséquente de notre structuration de l'offre.*

### **Les universitaires et les chercheurs :**

**Maria Bruckmüller - Présidente d'honneur de Lebenshilfe ; Autriche**

*L'expérience des personnes handicapées vieillissantes aujourd'hui, et l'objectif d'amélioration de leurs conditions de vie, constituent un nouveau défi que nous nous devons de garantir comme une expérience positive.*

**Germain Weber - Doyen de la Faculté de psychologie de l'Université de Vienne, Autriche**

*Nous devons développer des programmes d'éducation, de formation, et la diffusion d'informations sur les questions touchant au vieillissement des personnes handicapées (connaissances, attitudes et valeurs), en y incluant les droits fondamentaux et la prise en compte de la citoyenneté par tous les aidants.*



## Professionnels du domaine des handicaps :

**Raymond Ceccotto – Directeur général de l’A.P.E.M.H / Président d’ARFIE, Luxembourg**

*Le renforcement des capacités de la main-d’œuvre dans la prestation de soins personnalisés pour les personnes âgées avec DI doit être la priorité des décideurs et financeurs publics.*

**Patrice Morel / Directeur d’Établissements ; Les Genêts d’Or, France**

*Nous devons être proactifs dans l’anticipation et le développement du soutien spécifique en direction des personnes handicapées vieillissantes qui survivent aujourd’hui à leurs aînés. Prenons donc garde de n’avoir qu’à « aménager des passages » plutôt que d’être contraints de « ménager des ruptures ».*

## Co-production avec des personnes déficientes intellectuelles

La co-production concerne les personnes utilisant les services, et affichant une certaine autonomie. Elle est construite sur leurs capacités existantes et brise les barrières entre consommateurs (la personne avec



DI) et le producteur (fournisseur de service) par la réciprocité et la mutualité (personnes s’entraîdant, et travaillant ensemble pour atteindre des intérêts communs).

La co-production implique : **co-conception (planification des services) ; codécisions au niveau des allocations de ressources ; co-livraison et co-évaluation des services.**

La littérature suggère qu’il n’y ait pas de définition unique de la coproduction ; le concept représente un ensemble de valeurs et de principes apparus au cours d’une période.

*" La Coproduction apparait dès lors qu’un individu influence le soutien et les services reçus, ou lorsque des groupes de personnes se réunissent pour faire évoluer la façon dont les services sont conçus, commandés et rendus ".*

La coproduction se réfère à la participation active des utilisateurs des services, se différenciant ainsi d’un fonctionnement plus traditionnel. Elle contraste donc avec les approches qui qualifient les gens comme des bénéficiaires passifs de services conçus et offerts par un tiers. Elle s’appuie sur le fait que les personnes proactives peuvent aussi aider à améliorer les prestations plutôt que de simplement se situer en consommateurs. Ces aides ne sont généralement pas requises sur le plan financier, mais plutôt sur une attente visant de la compétence, de l’expertise et du soutien mutuel que les utilisateurs-clients eux-mêmes peuvent contribuer à améliorer par leur engagement participatif dans le cadre de services publics encore plus efficaces.

Les organisations qui cherchent à construire la coproduction dans leur environnement structurel doivent travailler avec le personnel, les utilisateurs et l’encadrement en définissant, dès la première étape de la consultation, ce que signifie ce terme dans leur institution.

Les principales conditions de la coproduction sont les suivantes :

- déterminer avec les personnes leur orientation vers les services au regard de leurs besoins
- briser les clivages entre les utilisateurs-clients et les professionnels

- s'appuyer sur les capacités des individus
- inclure la réciprocité (où chacun est valorisé par sa contribution à l'entraide) et la mutualité (travailler ensemble pour atteindre des objectifs communs)
- favoriser et mutualiser les soutiens personnels aux côtés de réseaux professionnels
- faciliter les interactions en aidant les organisations à devenir des agents de contribution au changement plutôt que de simples prestataires de services.

La co-production se compose de co-conception, y compris celle de la planification des services ; codécision dans l'allocation des ressources ; co-prestation de services avec la prise en compte du rôle des bénévoles dans la mise en œuvre ; et co-évaluation des actions. Ainsi, ce modèle est un processus totalement inclusif qui transforme nos représentations sur les organisations et les prestations. Ce modèle

intègre les soignants, les aidants familiaux, les professionnels de l'accompagnement et les autres organismes travaillant en partenariat pour le développement de l'offre.

Ainsi, la co-production favorise l'évolution des services en mettant l'accent sur l'implication et la participation des bénéficiaires et des accompagnateurs sur un même pied d'égalité.

Les Services aux personnes déficientes intellectuelles, quel que soit leur âge, peuvent être améliorés à l'aide du modèle de co-production. Ce concept peut également s'étendre à toute personne vulnérable dans notre société.



## AGID – Une conférence complémentaire de clôture des travaux le 03/04/2014

*"La qualité de service dans une société vieillissante, l'importance de la Formation tout au long de la vie"*

En collaboration avec ANEFORÉ (Agence luxembourgeoise pour l'éducation et la culture), et organisée par la Commission européenne, la conférence de diffusion d'AGID a eu lieu le 03 avril dernier à Luxembourg. La Fondation APEMH et la COOPAS avaient organisé cette journée afin de mettre en valeur les atouts du dispositif présenté. Rappel fut fait que la formation tout au long de la vie impacte favorablement l'investissement des aidants qui traduisent, en conséquence, leurs actions sous forme d'une meilleure qualité continue de services. L'objectif de la conférence était, au travers de l'exposé des contenus développés, d'échanger sur la pertinence des modules corrélés avec les besoins des personnes handicapées vieillissantes.

Le Professeur **Johann Behrens** attire l'attention sur une réflexion à mener face à certains professionnels de santé et/ou de l'accompagnement qui ont tendance à penser qu'ils possèdent une grande connaissance de ce qui est bon pour « l'utilisateur » en dépit du « principe d'empowerment » recommandé par la Convention des Nations Unies sur les droits des personnes en situation de handicap !

**Rol Anen** - Président de l'APEMH rappelle que nous devons prendre en compte les besoins individuels exprimés par la personne elle-même, car l'autodétermination est reconnue comme l'étape la plus importante dans la réalisation de la qualité du soutien.

**Georges Bingen** - hôte de la conférence AGID à la Commission européenne à Luxembourg a parlé de la façon de promouvoir le vieillissement actif aux personnes ayant une DI. Ce concept est relié à la préoccupation contemporaine de l'Union européenne sur les droits à la citoyenneté.

**Daniela Janeva** - coordinatrice du projet AGID a, quant à elle, conformément à une définition de l'Organisation Mondiale de la Santé, rappelé que « *le vieillissement actif est un processus d'optimisation des possibilités de conserver une bonne santé, une participation et de la sécurité, afin d'améliorer la qualité de vie durant la vieillesse* ». Il est important de noter que le mot «actif» ne se réfère pas seulement à l'activité physique, mais à la participation à des activités sociales, spirituelles, économiques, culturelles, et civiques pertinentes pour chacun. Par conséquent, un handicap qui empêcherait l'expression d'une activité physique ne serait pas nécessairement un obstacle au vieillissement actif au sein d'une communauté.



## **AGID : Réalisations et recommandations**

( 1 ) AGID estime que la qualité des soins pour les PHV déficientes intellectuelles doit faire l'objet d'évolutions dans les prestations de services au sein de l'EUROPE SOCIALE.

( 2 ) AGID est convaincu que le renforcement des compétences des aidants dans l'accompagnement des personnes âgées avec DI doit être la priorité des décideurs et financeurs publics.

( 3 ) AGID participe à la mise en œuvre de la Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées pour l'égalité des droits et des chances.

( 4 ) AGID estime que l'Union Européenne et les États membres doivent permettre l'accès à une meilleure qualité des soins, davantage sécurisés pour tous les citoyens, indépendamment de leur statut administratif ou leur origine socio-culturelle.

( 5 ) AGID met en évidence la nécessité d'adopter une approche centrée sur la personne, bénéficiaire de droits, lui permettant ainsi une avancée en âge participative au sein de sa communauté de vie.

( 6 ) AGID croit fermement que nous devons développer des programmes de formation et d'information, pour le personnel soignant et d'accompagnement, sur les modalités d'approche du vieillissement des personnes handicapées en question (connaissances, attitudes et valeurs) . Ceci en y incluant les droits fondamentaux et la perspective de développement de la notion de citoyenneté.

( 7 ) AGID pense enfin qu'il est capital d'être proactif dans l'anticipation et le développement du soutien spécifique pour les personnes handicapées vieillissantes qui bénéficient encore aujourd'hui du soutien quotidien de leurs ascendants ou autres aidants familiaux .



## Le Consortium AGID



La Fondation APEMH (Association de Parents d'Enfants Mentalement Handicapés) est une ONG nationale œuvrant, au Luxembourg, pour le soutien des personnes handicapées mentales, polyhandicapées, et/ou personnes relevant d'un double diagnostic. L'objectif principal de l'association est d'améliorer la qualité de vie de leurs groupes de clients et de veiller à leur insertion sociale et professionnelle. L'APEMH possède de nombreux services dans différents domaines, tels que des résidences, des structures de soutien éducatif pour permettre aux personnes de vivre en milieu ordinaire, des ateliers protégés et un centre de formation - UFEP pour les professionnels du secteur.

[www.apemh.lu](http://www.apemh.lu)



L'Université de Vienne est le plus grand établissement d'enseignement et de recherche en Autriche. Le partenaire du projet est le département de psychologie clinique, qui privilégie des sujets de recherche dans le domaine de la déficience intellectuelle et du vieillissement. Ce collaborateur possède une grande compétence dans la conception et l'offre d'enseignements, ainsi que dans les activités de recherche, d'évaluation et de diffusion des études (publications et conférences). L'organisation possède également une grande expérience dans le développement transversal de programmes et de modules de formation, en particulier dans le cadre de projets financés par la Commission européenne.

[www.univie.ac.at](http://www.univie.ac.at)



ARFIE - Association de Recherche et de Formation sur l'Insertion en Europe réunit, au niveau européen, différents partenaires impliqués dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap : associations du secteur médico-social, organismes de formation, chercheurs et professionnels qui travaillent dans les domaines de la formation initiale et/ou continue. ARFIE est membre du Forum européen des personnes handicapées et construit des modules de formation pour les professionnels travaillant avec ce public. Cette association a également organisé des conférences et publié des rapports sur plusieurs sujets importants ayant trait au secteur du handicap. Le rôle d'ARFIE porte ici principalement sur la diffusion des résultats du projet par le biais de son réseau européen (EDF et Inclusion Europe). ARFIE pourrait également promouvoir des enquêtes régionales et des études ciblées par, et pour, des non adhérents. L'association a enfin joué un rôle actif lors de la conférence finale du projet par la diffusion des contenus à l'ensemble de ses membres.

[www.arfie.info](http://www.arfie.info)



CADIAI ( Cooperativa Assistenza Domiciliare Infermi Anziani Infanzia ) est une coopérative sociale qui gère des services sociaux en direction de personnes en situation de handicap et/ou âgées. Ces services ont également aidé de nombreuses personnes à la difficile transition vers le vieillissement. CADIAI a créé un groupe de travail intitulé "Vieillir avec un handicap " qui se compose d'un expert dans le processus de formation, d'un pédagogue et de deux chercheurs de l'Université de Bologne. CADIAI fonctionne depuis sa fondation (1974) dans le domaine des services aux personnes âgées et dans les services résidentiels à domicile et institutionnels.

[www.cadai.it](http://www.cadai.it)



L'Association " Les Genêts d'Or " vient de fêter ses 50 ans. Elle a été créée pour promouvoir la mise en œuvre de structures en capacité de répondre aux besoins d'enfants en difficulté d'apprentissage en milieu rural dans le département du Finistère (France). Ses statuts précisent l'objectif de reconnaissance, d'hospitalité, de soutien et d'intégration des personnes en situation de handicap et des personnes dépendantes. Elle gère actuellement 25 établissements accueillant plus de 1500 personnes. Cette association réalise des études sur le vieillissement de la population et fournit des réponses individuelles/de groupe à des situations singulières prenant en compte l'évolution de l'enfance à la fin de vie.

[www.lesgenetsdor.org](http://www.lesgenetsdor.org)



ZONNELIED asbl est une ONG nationale travaillant en Belgique au soutien des personnes présentant une déficience intellectuelle, polyhandicapées et présentant des troubles de double diagnostic. L'objectif principal de l'association est d'améliorer la qualité de vie de leurs groupes de clients. Elle propose de nombreux services dans divers domaines, tels que les résidences, centre de soins de jour, l'emploi assisté. ZONNELIED asbl a travaillé durant 30 années en tant que fournisseur de services (maison, travail, loisirs, éducation, santé, soutien ...) et a dû faire face au défi croissant du vieillissement des personnes suivies.

[www.zonneliedvzw.be](http://www.zonneliedvzw.be)



Université De Montfort est basé à Leicester, dans le cœur de l'Angleterre et se compose de quatre facultés - sciences de la vie et de la santé, des affaires et droit, de la technologie et de l'art, du design et des sciences humaines. Les quatre facultés proposent 400 programmes de formation du premier au troisième cycle, à temps plein ou partiel, ainsi que des options d'apprentissage à distance qui offrent beaucoup de souplesse. La recherche de pointe de l'université est entraînée par plus de 1000 étudiants soutenus par 500 membres du personnel.

[www.dmu.ac.uk](http://www.dmu.ac.uk)





Geleitet aus den Mitteln des Fonds Gesundes Österreich  
Gesundheit Österreich  
GmbH



Additionally the project has been co-financed in Austria by the "Fonds Gesundes Österreich".  
[www.fgoe.org](http://www.fgoe.org)