
Fiche d'information: G rontologie

1. Introduction

Des affirmations telles que «la population vieillit dans le monde entier» (Wahl & Heyl, 2015, p. 19) r sument bien l' volution d mographique dans un grand nombre de pays. Presque partout dans le monde, on vit de plus en plus vieux et la pyramide des  ges change dans les soci t s.

Les personnes handicap es   vie vivent  galement de plus en plus longtemps, et leur esp rance de vie ressemble de plus en plus   celle des personnes non handicap es (Lindmeier & Oermann, 2017, p. 18). Le fait que les personnes handicap es   vie puissent atteindre un  ge avanc  est encore un ph nom ne relativement nouveau (Ansello & O'Neill, 2010). Cela r sulte, entre autres, de l'augmentation de l'esp rance de vie des parents soignants et accompagnants, des progr s m dicaux et pharmaceutiques, de l'am lioration du soutien institutionnel, des cadres de soins et de l'assistance et enfin d'un mode de vie plus sain (Janicki & Ansello, 2010, cit s d'apr s Ansello & O'Neill, 2010, p. 106; Franke & Fichtl, 2014).

En cons quence de ces changements d mographiques, un plus grand nombre de personnes souffrant de handicaps physiques, mentaux ou li s au d veloppement atteignent un  ge plus avanc  que jamais. Ces groupes de personnes font donc l'objet d'une attention accrue en politique et dans la pratique ainsi que dans la recherche sur le vieillissement et le handicap (Hasseler, 2014).

2. G rontologie – un bref aper u

2.1 D finition

Le terme g rontologie trouve son origine dans le mot grec *geron*, g n. *gerontos* pour «vieux,  g ; vieil homme» et *logos* pour «mot, enseignement, client» et signifie «l'enseignement des processus de vieillissement [des personnes]» (Hermann & Matschiner, 1998, p. 227). Le terme a  t  utilis  pour la premi re fois en 1903 par le biologiste Elie Metchnikoff. Cependant, la g rontologie ne s'est d velopp e en tant que domaine de recherche scientifique qu'environ 50 ans plus tard. Depuis lors, elle a connu de nombreux processus de changement et d'adaptation, qui ont conduit   l' mergence et au d veloppement de diff rentes approches th oriques (Green, 2009; Kruse & Wahl, 2010; Becker, Brandenburg & Bartholomeyczik, 2014). En cons quence, la formulation d'une d finition commun ment accept e de la g rontologie est difficile (Wahl & Heyl, 2004; Martin & Kliegel, 2010). Selon Becker Brandenburg et Bartholomeyczik, la d finition de Baltes et Baltes est l'une des plus fr quemment cit es. Il y est indiqu  que «la g rontologie [...] s'int resse   la description,   l'explication et   la modification des aspects physiques, psychiques, sociaux, historiques et culturels du vieillissement et de la vieillesse, y compris l'analyse des environnements et des institutions sociales pertinents et constitutifs de l' ge» (Baltes & Baltes, 1992, p. 8, cit s d'apr s Becker et al., 2014, p. 23).

Cette d finition montre clairement que le d bat scientifique sur les questions de vieillissement et de vieillesse n cessite la coop ration de diff rentes disciplines. En g rontologie, les diff rentes sciences de la vie se r f rent   la vieillesse et au troisi me  ge afin d'identifier les caract ristiques sp cifiques   la vieillesse et de les mettre en relation les unes avec les autres sous forme de th ories, d'explications, de mod les et de pr visions

(Becker et al., 2014, p. 23). La g erontologie, cependant, doit  tre comprise «non pas comme une compilation additive des r sultats d'autres disciplines pour le troisi me  ge, mais comme la description et l'explication scientifiquement fond es, d velopp es en synergie puis de fa on ind pendante des processus de vieillissement» (Becker et al., 2014, p. 25). Cela signifie que la **g erontologie en soi est interdisciplinaire**. Des approches, des m thodes ou des th ories de diverses disciplines se retrouvent dans la pens e et le travail g erontologiques. Les connaissances acquises vont au-del  des disciplines individuelles et sont associ es pour former de nouvelles strat gies de solution (Becker et al., 2014, p. 26).

2.2 Vieillesse, vieillissement et personnes  g es

L'une des t ches les plus difficiles auxquelles la g erontologie doit se confronter est la d finition de ses concepts fondamentaux *vieillesse* et *vieillissement* (Kruse & Wahl, 2010, p. 13). Dans le discours g erontologique, le *vieillissement* d crit un processus de toute une vie qui commence avec la conception et se termine avec la mort. En ce sens, le *vieillissement* se r f re au fait que les organismes vivants sont caract ris s par des d veloppements et des changements progressifs tout au long de leur vie (Kruse & Wahl, 2010, p. 7 ss; Kruse, 2017, p. 19 s.). En revanche, le terme *vieillesse* fait r f rence   une certaine phase de la vie, mais sa d limitation est tout sauf facile, voire impossible. Le d but de la *vieillesse* est d termin  par la convention sociale plut t qu'il ne r sulte directement du processus de vieillissement.   ce jour, la g erontologie n'est **pas encore parvenue   une d finition uniforme de l' ge**. Les d finitions d'une *vieillesse* calendaire ou chronologique, biologique, psychologique ou sociologique montrent clairement que la *vieillesse* est influenc e par de nombreux facteurs. Elle ne peut  tre envisag e que dans cette complexit  (Graf, 2013, p. 11 ss; Pruckner, 2013, p. 22; Schuck, 2016, p. 12). La phase post rieure   la vie active (c.- -d. en Suisse   64 et 65 ans) est souvent choisie comme seuil pour entrer dans la *vieillesse*. Cependant, comme ces fixations chronologiques du d but de la phase de vie de la *vieillesse* ne tiennent pas suffisamment compte des exigences individuelles et sociales, la g erontologie a tendance   diff rencier  galement un «troisi me» et un «quatri me»  ge (cf. Schuck, 2016, p. 14 ss). Des d marcations strictes ne sont cependant pas possibles; les transitions sont individuelles et fluides (Kruse, 2017, p. 2).

Le terme *personnes  g es* est utilis  pour d signer le groupe cible qui doit b n ficier des r sultats de la recherche et dont les conditions de vie doivent  tre am lior es (Wahl & Heyl, 2015, p. 26).

2.3. Disciplines de r f rence et th ories classiques

La diversit  des descriptions possibles du vieillissement et de la *vieillesse* refl te le large spectre des sciences de r f rence en g erontologie. Outre les disciplines communes que sont la biologie, la sociologie, la psychologie, la d mographie, la nutrition et les sciences de l'exercice, cela comprend  galement des disciplines telles que la th ologie, la spiritualit , la philosophie et l' thique, les sciences politiques, l' conomie, l'histoire et les  tudes culturelles ou encore l'architecture et la technologie (Becker et al., 2014, p. 27). La r f rence aux diff rentes «disciplines primaires» conduit   une diff renciation au sein de la g erontologie. Par exemple, les questions des disciplines de la sociologie, de l' conomie et des sciences politiques ayant trait   l' ge sont r sum es sous le terme de *g erontologie sociale* (Wahl & Heyl, 2015, p. 22), la *g erontologie psychologique* ou *g erontopsychologie* se concentre sur les aspects psychologiques tels que l'exp rience et le comportement des personnes  g es, tandis que la *g erontotechnologie* traite des moyens techniques (Becker et al., 2014, p. 27).

La situation est quelque peu différente avec les disciplines médicales de la gériatrie et de la gérontopsychiatrie. Celles-ci peuvent être considérées soit comme subordonnées à la gérontologie, soit comme des disciplines indépendantes. Il n'existe pas de classification qui clarifie la relation entre ces trois disciplines d'une manière généralement valable. Chaque domaine a sa propre société de discipline indépendante, il existe des coopérations entre elles (Becker et al., 2014, p. 28), et des fusions sont également en cours de discussion.

Comme connaissances gérontologiques de base, des théories classiques telles que la «théorie du vieillissement réussi», la «théorie du désengagement», la «théorie de l'activité», la «théorie de la continuité» et la «théorie de la compétence» se sont développées (Graf, 2013, p. 13 ss; Becker et al., 2014, p. 42 ss). Ces théories classiques marquent la pensée et l'action en gérontologie en essayant de trouver des réponses universelles aux multiples questions du vieillissement. De nombreux gérontologues se demandent si l'objet d'étude le permet simplement. Enfin, la gérontologie fournit des connaissances spécifiques qui revêtent une importance croissante dans la pratique de diverses disciplines du travail avec les personnes âgées et peuvent et doivent contribuer à optimiser la situation des personnes âgées et très âgées (Becker et al., 2014, p. 33).

Les lectrices et lecteurs qui souhaitent poursuivre leur lecture trouveront notamment chez Kruse & Martin (2004) des descriptions détaillées du domaine passionnant de la gérontologie. Höpflinger (2018) donne un aperçu précieux du développement et du statut de la gérontologie en Suisse.

3. Les personnes handicapées à vie dans le discours gérontologique

Le débat scientifique mais aussi politique systématique sur le vieillissement des personnes handicapées à vie a commencé dans les pays germanophones dans les années 1980 et a depuis lors permis d'accroître la base de connaissances théoriques et empiriques. Ces dernières années, le thème de la vieillesse et du handicap est également devenu de plus en plus fréquent dans le discours public et scientifique en Suisse (Franken, Paltzer, Wehr & Wicki, s.d.; Haveman & Stöppler, 2010; Ebersbach & Tunger, 2012; Graf, 2013; Eberhart, 2015).

Il existe un large consensus sur le fait que le processus de vieillissement des personnes handicapées à vie ne diffère pas fondamentalement de celui des personnes non handicapées (Kruse 2009, 2010; Köhncke, 2009). Les personnes âgées avec et sans handicap ont des maladies liées à l'âge similaires (p. ex. le diabète ou les maladies cardiovasculaires) et le risque de handicap moteur augmente avec l'âge (Kruse, 2009; Seidel, 2016). Toutefois, l'apparition plus précoce et la progression plus rapide des processus de vieillissement ou des maladies liées à l'âge comme la démence peuvent s'avérer spécifiques au handicap, c'est pourquoi la limite d'âge inférieure entre 40 et 50 ans est souvent choisie pour déterminer la *vieillesse* de ce groupe de personnes (Tews, 2001 ; McCallion & McCarron, 2004; Ritter, 2005; Hundt, Knebel & Müller, 2009). En outre, les pertes visuelles et auditives sont plus fréquentes chez les personnes handicapées à vie que dans la population générale et elles courent aussi un risque plus élevé de maladie psychique en vieillissant (Kruse, 2009).

Il est généralement admis que le processus de vieillissement est également très individuel chez les personnes handicapées à vie et qu'elles forment un groupe particulièrement

hétérogène, voire même le groupe le plus hétérogène (Jeltsch-Schudel, 2010; Pruckner, 2013; Tiesmeyer, 2015; Franz, 2016; Heusinger, 2016). En raison de la variabilité intra- et interindividuelle très prononcée de ce groupe de personnes, les généralisations doivent être faites avec prudence (Seidel, 2008).

La présente compilation de résultats gérontologiques provient essentiellement d'études dont le groupe cible était constitué de personnes souffrant de handicaps mentaux ou multiples. Il y a beaucoup moins d'études sur les personnes souffrant de handicaps physiques.

3.1. Images de la vieillesse, stigmatisation et discrimination

Les questions de la vieillesse et du vieillissement ne peuvent être dissociées du débat social et politique (Scheier, Schmalenberg, Kaulfuss & Köbsell, 2017, p. 10). En gérontologie, les idées, opinions et croyances sur le rôle, les caractéristiques et la valeur de la vieillesse, du vieillissement et des personnes âgées dans la société sont appelées *images de la vieillesse* (Schmitt, 2006 ; Pichler, 2010; Berner & Schwitzer, 2012). Elles sont fondées sur des attributions stéréotypées resp. prototypiques, qui peuvent avoir des connotations tant positives que négatives (Schmitt, 2006, p. 44 ss; Hummert Garstka, Shaner & Strahm, 1994). Par conséquent, il est généralement possible d'identifier un grand nombre d'images de la vieillesse dans une société. L'image de la vieillesse qui entre en jeu dans une situation particulière dépend du contexte social (Berner & Schwitzer, 2012, p. 11). En plus des images sociales de la vieillesse au niveau macro, des images institutionnelles ou organisationnelles de la vieillesse interviennent également au niveau méso et des images individuelles de la vieillesse au niveau micro.

Dans notre milieu culturel, on retrouve généralement un contraste dichotomique dans le discours social sur les personnes âgées. Ainsi, l'image des «jeunes vieux», qui sont décrits comme actifs, engagés, en forme et donc intéressants pour la société de consommation, est opposée à celle des «vieux vieux», qui sont réduits à la maladie, à la dégradation, aux pertes et au besoin de soutien (Pichler, 2010, p. 417 ss). Si l'on ajoute la catégorie structurelle de handicap à la vieillesse, cela peut conduire à une accumulation de désavantages et donc à une double stigmatisation (Strupp, 2008). Le groupe des personnes âgées handicapées à vie est donc exposé à une vision doublement négative, car elles sont non seulement perçues comme «vieilles» mais aussi comme «handicapées». Elles sont donc exposées à un risque élevé de ne pas (plus) être perçues comme des sujets, mais seulement comme des objets dépendants de soins (Frewer-Graumann & Schäper, 2015, p. 172). Les personnes handicapées ne sont pratiquement jamais comptées parmi les personnes âgées «en forme ou jeunes» (Stöppler, 2015, p. 170).

Si l'on ajoute la catégorie du sexe, le risque de stigmatisation des femmes handicapées à vie augmente encore. La discrimination multiple à l'égard des femmes handicapées est attestée dans de nombreux domaines de la vie (Strupp, 2008; Naue, 2015). Selon Frewer-Graumann et Schäper, la vieillesse, le handicap et le sexe peuvent «dans certains cas, non seulement s'additionner dans leur effet entravant la participation, mais aussi se renforcer dans leur dynamique d'exclusion» (Frewer-Graumann & Schäper, 2015, p.174). Comme les images sociales de la vieillesse ont une grande influence sur les représentations individuelles de la vieillesse et du vieillissement, il n'est pas surprenant que les personnes handicapées aient également tendance à voir la vieillesse de façon négative (Komp, 2006, p. 125 s.).

Dans le discours gérontologique, une vision différentielle du vieillissement commence à s'imposer. Elle met l'accent sur l'aspect de la capacité de développement continue également chez les personnes handicapées à vie et reconnaît que tant l'expérience

biographique que la nature et les caractéristiques des ressources personnelles, sociales et matérielles contribuent de manière décisive à l'expérience individuelle du vieillissement (Ministère fédéral de la Famille, des Personnes âgées, des Femmes et de la Jeunesse, 2002, p. 9 ss; Rohrmann, 2018, p. 621). En outre, on suppose de plus en plus que les personnes handicapées ont des compétences. Dans ce contexte, les compétences sont comprises comme «les capacités et aptitudes humaines permettant de maintenir ou de restaurer une vie indépendante, responsable et significative dans un environnement social, spatial et infrastructurel stimulant et favorable, qui incite les gens à faire face aux exigences de manière responsable» (Kruse, 2007, p. 10; Kruse & Schmitt, 2006, p.11 cité d'après Kruse, 2010, p. 33).

3.2. Situations de vie

Comme exposé ci-dessus, le processus de vieillissement ne diffère pas en soi entre les personnes avec et sans handicap à vie. Les principaux défis communs à la vieillesse sont l'expérience et le façonnage de la vieillesse en tant que phase de la vie, le retrait de la vie professionnelle, la perte de proches et de personnes de référence, les problèmes de santé, la perte de compétences et l'approche de la fin de la vie (Tiesmeyer, 2015; Latteck & Weber 2015). Pour les personnes handicapées à vie cependant, il existe des difficultés supplémentaires pour pouvoir faire face à ces défis (Dieckmann, Graumann, Schäper & Grevig, 2013), qui conduisent finalement à de grandes différences dans les situations de vie (Komp, 2006, p. 25). Selon Kühnert et Kricheldorf, une approche différenciée de la situation des personnes handicapées à vie est «urgemment nécessaire en gérontologie» (Kühnert & Kricheldorf, 2019, p. 215). Le concept de *situation de vie* (Neurath, 1937; Weisser, 1966 ; Hradil 1987, tous cités dans Backes & Clemens, 2013, p. 173 s.) décrit la position sociale des personnes et les possibilités d'action et de décision qui y sont associées sur la base d'aspects matériels et immatériels. En Suisse, il existe peu de connaissances fiables sur les conditions de vie réelles des personnes âgées handicapées. Gredig, Deringer, Hirtz, Page et Zwicky ont entrepris une enquête multidimensionnelle sur la situation sociale des personnes handicapées. Les douze dimensions suivantes se sont avérées pertinentes pour le projet: éducation formelle, travail, structure quotidienne, situation matérielle, situation de logement, santé physique et psychique, contacts sociaux, temps libre, mobilité, aide et soutien, autodétermination, discrimination/stigmatisation ou intégration/participation (Gredig, Deringer, Hirtz, Page & Zwicky, 2005, p. 10). Les personnes handicapées sont souvent désavantagées dans ces dimensions. Le degré de désavantage dépend de la gravité du handicap.

Souvent, les personnes handicapées à vie n'ont que des possibilités limitées de formation scolaire. En conséquence, leurs chances de suivre une formation professionnelle et donc de trouver un emploi sur le marché du travail primaire sont très limitées. La vie professionnelle, tout comme la situation de logement, est souvent caractérisée par des cadres institutionnalisés dans lesquels la structure quotidienne est souvent déterminée par le travail dans les ateliers et les processus dans les institutions. Par conséquent, ce groupe de personnes a généralement un faible revenu et dispose rarement de réserves, ce qui augmente considérablement le risque de pauvreté au cours de la vieillesse. En conséquence, il est surreprésenté dans la catégorie des personnes âgées qui s'inquiètent de leur avenir économique.

Pour les personnes souffrant de handicaps physiques, les problèmes physiques augmentent avec l'âge, par exemple lorsque la capacité de marcher est limitée en raison d'une sollicitation incorrecte ou excessive de l'appareil locomoteur. Les personnes souffrant de

déficience intellectuelle ont un risque accru de maladie psychique ou de démence lorsqu'elles vieillissent. Cette vulnérabilité accrue s'oppose à un système de santé dans lequel ces groupes de personnes sont souvent confrontés à l'incompréhension et à l'impuissance. Les obstacles à l'accessibilité et le niveau encore faible d'inclusion dans les soins médicaux ont un impact négatif sur l'état de santé physique des personnes handicapées. Leurs contacts sociaux se limitent également à des réseaux assez restreints, qui ne comprennent souvent que des proches et des personnes de référence dans les institutions et les ateliers. Les partenariats et plus encore la fondation d'une propre famille sont rares.

Lorsqu'elles atteignent l'âge de la retraite, elles peuvent être contraintes de quitter l'atelier et, à mesure que leur besoin de soins augmente, être transférées dans un établissement de soins de longue durée adapté. Ces personnes perdent donc non seulement leur environnement familial et la structure quotidienne familière, mais aussi une grande partie de leur réseau social. Un changement de vie aussi lourd de conséquences peut réduire considérablement la qualité de vie. Cela est d'autant plus vrai que les établissements de soins de longue durée sont rarement adaptés aux personnes handicapées à vie. Ils sont souvent choisis comme forme de logement uniquement pour des raisons d'organisation et par manque d'alternatives.

Il ressort clairement de ces déclarations que le champ d'action et de décision des personnes handicapées à vie est clairement restreint. En raison de ce désavantage et des stéréotypes négatifs mentionnés, les personnes handicapées sont généralement très habituées aux expériences d'exclusion et de discrimination (Ministère fédéral de la Famille, des Personnes âgées, des Femmes et de la Jeunesse, 2002; Komp, 2006; BMAS, 2013; Franz, 2016; Zander, 2016; Scheier et al., 2017).

3.3. Souhaits et besoins des personnes handicapées

Les personnes handicapées à vie ont des besoins et des désirs quant à la manière dont elles veulent gérer la phase de vie *vieillesse*. Selon Leyhausen, les souhaits sont ici compris comme le «côté subjectif des choses», tandis que les besoins sont considérés comme «les choses objectives dont l'homme a besoin en tant qu'être pour mener une existence conforme à ses besoins» (Leyhausen, 1978, p. 35, cité d'après Hall, 2010, p. 3).

Il existe très peu de connaissances empiriques sur les *souhaits* des personnes handicapées mentales pour la phase de vie *vieillesse*, qui vont au-delà des analyses de cas individuels. Cela est principalement dû à l'absence d'une méthodologie permettant de saisir ces souhaits de manière fiable. Les méthodes d'enquête courantes au moyen de questionnaires ou d'entretiens ne sont pas adaptées à ce groupe de personnes en raison de leurs limites en matière d'expression verbalo-linguistique. Dans leur étude, Schrooten, Bössing, Tiesmeyer et Heitmann ont tenté de saisir les souhaits de logement des personnes handicapées mentales dans un processus qui implique à la fois des observations ouvertes et des observations ciblées et sélectives (Schrooten, Bössing, Tiesmeyer & Heitmann, 2019). Cette méthodologie marque un premier pas vers l'implication des personnes souffrant de troubles cognitifs et la saisie de leurs souhaits. Une autre conclusion importante de cette étude est que ce groupe de personnes n'a souvent développé aucun souhait de logement parce qu'il n'a aucune alternative. On peut supposer que cette constatation peut être généralisée au-delà du domaine de l'habitat à d'autres domaines de la vie. Afin de pouvoir identifier et réaliser les souhaits des personnes âgées souffrant de handicaps intellectuels à l'avenir, des méthodes de recherche appropriées et de véritables options sont nécessaires.

Bien que les situations de vie des personnes handicapées et non handicapées soient très différentes, il est largement admis que leurs besoins liés à l'âge ne diffèrent pas explicitement (Buys et al., 2008; Sonnenberg, 2013; Aktionskreis Behindertenpolitik Zürich, 2015; Schuck, 2016). Les *besoins* des personnes handicapées à vie comprennent les besoins physiologiques de base tels que la nourriture, l'eau, le sommeil, etc. À cela s'ajoutent des besoins en matière de préservation de la propre identité, d'autodétermination et de participation, de protection de l'intégrité physique et psychique, de participation et d'inclusion sociales, de sécurité et de réconfort, d'activité et d'emploi utiles ainsi que de formes d'habitat appropriées (Ritter, 2005; Buys et al., 2008; Klauss, 2008; Aktionskreis Behindertenpolitik Zürich, 2015).

Les besoins des personnes âgées handicapées à vie les plus fréquemment décrits dans la littérature concernent le logement (y compris la structure quotidienne et les contacts sociaux), la santé et la sécurité des revenus. Ce sont précisément les domaines dans lesquels ils sont désavantagés (v. ci-dessus).

Dans le domaine du logement, le besoin existe de rester dans un environnement familial et dans le réseau social familial, même après avoir atteint l'âge de la retraite et en cas de dépendance accrue aux soins. La structure quotidienne éprouvée doit être maintenue autant que possible. L'assistance conventionnelle aux personnes handicapées n'offre pas de services correspondants pour les personnes âgées (Ritter, 2005; Schäper, 2016; Zander, 2016). Il existe également un besoin de formes d'habitat non institutionnalisées, telles que les collocations ou l'habitat protégé ambulatoire (Zander, 2016).

En ce qui concerne les soins de santé, les personnes handicapées à vie dépendent de prestataires de soins de santé qui connaissent leurs besoins spécifiques et les risques pour la santé et qui y répondent avec compréhension et compétence (Zander, 2016).

Les risques de pauvreté liés au handicap ne peuvent pas être réduits uniquement pendant la vieillesse. Il n'y a aucun doute à ce sujet. Il est également incontestable que les besoins des personnes âgées handicapées à vie ne peuvent être dissociés de ceux des personnes plus jeunes. Si les conditions de vie correspondantes sont déjà améliorées pour les jeunes, les défis spécifiques au handicap pour les personnes âgées diminueront inévitablement.

3.4. Conclusion

On peut partir du principe que les personnes handicapées à vie ont dans une large mesure les mêmes souhaits et besoins que les personnes non handicapées. Là où ces souhaits sont spécifiques, des premières approches existent pour les saisir et les satisfaire. Dans la description des situations de vie des personnes âgées handicapées, il apparaît toutefois clairement que leur marge de manœuvre et de décision est encore globalement limitée de manière disproportionnée.

L'article 26 de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) est consacré à l'adaptation et à la réadaptation. Les États signataires s'engagent à «permettre aux personnes handicapées d'atteindre et de conserver le maximum d'autonomie, de réaliser pleinement leur potentiel physique, mental, social et professionnel, et de parvenir à la pleine intégration et à la pleine participation à tous les aspects de la vie». À cette fin, ils doivent prendre des mesures et organiser des services et des programmes complets. Le discours gérontologique actuel, qui reconnaît la capacité de développement tout au long de la vie des personnes handicapées à vie et souligne la pertinence du concept

de compétence pour ce groupe de personnes également, est conforme à ces exigences. Dans la pratique et dans la recherche scientifique, des changements correspondants se font également jour.

La gérontologie en tant que science interdisciplinaire pourra à l'avenir apporter une contribution importante sur la voie de l'égalité et donc de la mise en œuvre de la CDPH.

4. Littérature

- Aktionskreis Behindertenpolitik Kanton Zürich, (2015). Positionspapier «Lebensqualität im Alter – auch für Menschen mit Behinderung». Zugriff unter <https://insos-zh.ch/assets/Uploads/150527-Positionspapier-Behinderung-und-Alter-AKB-Anlass-Juni-2015.pdf>
- Ansello, E. F. & O'Neill, P. (2010). Abuse, neglect, and exploitation: considerations in aging with lifelong disabilities. *Journal of Elder Abuse & Neglect*, 22(1/2), 105–130. Zugriff unter <https://doi.org/10.1080/08946560903436395>
- Backes, G. & Clemens, W. (2013). *Lebensphase Alter: Eine Einführung in die sozialwissenschaftliche Altersforschung*. Weinheim: Beltz Juventa.
- Baltes, P. B. & Baltes, M. (1992). Gerontologie: Begriff, Herausforderung und Brennpunkte. In Baltes, P. B. & Jürgen, M. (Hrsg.). *Zukunft des Alterns und gesellschaftliche Entwicklung. Forschungsbericht*, 5 (S. 2-34) Berlin, New York: de Gruyter.
- Becker, S., Brandenburg, H. & Bartholomeyczik, S. (2014). *Lehrbuch Gerontologie. Gerontologisches Fachwissen für Pflege- und Sozialberufe – Eine interdisziplinäre Aufgabe*. Bern: Huber.
- Berner, F. & Schwitzer, K. P. (2012). Einführung: Altersbilder und ihre Kontexte. In *Altersbilder in der Wirtschaft, im Gesundheitswesen und in der pflegerischen Versorgung* (S. 9-22). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- BMAS, Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2013). *Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe – Beeinträchtigung – Behinderung*. Bonn.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2002). *Lebenswelten älterer Menschen mit Behinderung*, Workshop. Frankfurt am Main: Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge. Zugriff unter <https://www.bmfsfj.de/blob/78994/2db5cda90d0d3da85948f0e935cfb8c9/dokumentation-des-workshops-lebenswelten-data.pdf>
- Buys, L., Boulton-Lewis, G., Tedman-Jones, J., Edwards, H., Knox, M. & Bigby, C. (2008). Issues of active ageing: Perceptions of older people with lifelong intellectual disability. *Australasian Journal on Ageing*, 27(2), 67–71.
- Dieckmann, F., Graumann, S., Schäper, S. & Greving, H. (2013). *Bausteine für eine sozialraumorientierte Gestaltung von Wohn- und Unterstützungsarrangements mit und für Menschen mit geistiger Behinderung im Alter*. Münster: Katholische Hochschule NRW.

- Eberhart, M. (2015). *Alter und kognitive Beeinträchtigung: Neue Anforderungen an begleitete Wohngruppen in Institutionen*. Olten: Fachhochschule Nordwestschweiz, Hochschule für soziale Arbeit.
- Ebersbach, S. & Tunger, A. (2012). *Alte Menschen mit geistiger Behinderung: Möglichkeiten und Grenzen eines selbstbestimmten Lebens in Sachsen*. Mittweda: Hochschule Mittweda, Fakultät Soziale Arbeit.
- Franke, E. & Fichtl, C. (2014). Menschen mit Behinderung im Alter. In Elsevier GmbH (Hrsg.), *Altenpflege heute. Lehrbuch für die Altenpflegeausbildung* (2. Aufl.) (S. 1120-1121). München: Urban & Fischer.
- Franken, G., Paltzer, A., Wehr, J. & Wicki, M. T. (n.d.). *Älterwerden mit Behinderung - es braucht Austausch und Kooperation*. Zugriff unter https://www.ageplus.net/uploads/1/1/7/6/117674175/Älterwerden_mit_behinderunges_braucht_austausch_und_kooperation.pdf
- Franz, D. (2016). *Menschen mit geistiger Behinderung im Alter: Impulse zur inklusiven Weiterentwicklung der Dienste und Einrichtungen*. Marburg: Lebenshilfe-Verlag.
- Frewer-Graumann, S. & Schäper, S. (2015). Die unsichtbaren Alten – Bilder über das Altern von Menschen mit lebenslanger Behinderung. *Journal für Psychologie*, 23(1), 167-191.
- Graf, A. (2013). *Autonomie und Würde bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung*. Zugriff unter http://othes.univie.ac.at/26609/1/2013-02-15_0607305.pdf
- Gredig, D., Deringer, S., Hirtz, M., Page, R. & Zwicky, H. (2005). *Menschen mit Behinderungen in der Schweiz. Die Lebenslage von Bezügerinnen und Bezügerern von Leistungen der Invalidenversicherung*. Glarus: Rüegger Verlag.
- Green, B. (2009). *Gerontology and the construction of old age*. London: Routledge.
- Hall, C. (2010). *Bedürfnisse und Wünsche von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter –eine Fallanalyse*. Zugriff unter <https://phbl-opus.phlb.de/frontdoor/index/index/docId/298>
- Hasseler, M. (2014). Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen als vulnerable Bevölkerungsgruppe in gesundheitlicher Versorgung. *DMW-Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 139(40), 2030-2034.
- Haveman, M. & Stöppler, R. (2010). *Altern mit geistiger Behinderung: Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation*. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.
- Hermann, U. & Matschiner, A. (1998). *Herkunftswörterbuch – Etymologie, Geschichte, Bedeutung*. Gütersloh.
- Heusinger, J. (2016). Alt Werden und alt Sein im sozialen Wandel. In Müller, S. V. & Gärtner, C. (Hrsg.). *Lebensqualität im Alter: Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Erkrankungen* (S. 23-37). Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden. Zugriff unter https://doi.org/10.1007/978-3-658-09976-3_2
- Höpflinger, F. (2018). *Zur Entwicklung der Gerontologie in der Schweiz*. Zugriff unter <http://www.hoepflinger.com/fhtop/Entwicklung-GerontologieCH.pdf>
- Hummert, M. L., Garstka, T. A., Shaner, J. L. & Strahm, S. (1994). Stereotypes of the elderly held by young, middle-aged, and elderly adults. *Journal of Gerontology*, 49(5), 240-249.

- Hundt, R., Knebel, K. & Müller, C. (2009). Und plötzlich sind sie alt: Ältere Menschen mit einer geistigen Behinderung auf dem Weg ins Rentenalter. *Ergoscience*, 4(1), 12-22.
- Jeltsch-Schudel, B. (2010). Das provokative Essay: Behindert-alt-pflegebedürftig: Löcher im Netz des Sozialstaates!? *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete*, 4, 278-284.
- Klauß, T. (2008). Älterwerden und seelische Gesundheit. Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung. In *Älterwerden und seelische Gesundheit*, 4. Zugriff unter <https://dgsgb.de/downloads/materialien/Band18.pdf#page=4>
- Köhncke, Y. (2009). *Alt und behindert: Wie sich der demografische Wandel auf das Leben von Menschen mit Behinderung auswirkt*. Berlin: Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung. Zugriff unter <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-315135>
- Komp, E. (2006). *Sinnerfüllte Lebensphase Alter für Menschen mit geistiger Behinderung - eine explorative Studie*. Köln: Universität Köln, Heilpädagogische Fakultät.
- Kruse, A. & Ding-Greiner, C. (2003). Ergebnisse einer Interventionsstudie zur Förderung und Erhaltung von Selbstständigkeit bei älteren Menschen mit geistiger Behinderung. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 36(6), 463-474.
- Kruse, A. & Martin, M. (2004). *Enzyklopädie der Gerontologie*. Bern: Huber.
- Kruse, A. & Wahl, H. W. (2010). *Zukunft Altern: individuelle und gesellschaftliche Weichenstellungen*. Berlin: Springer-Verlag.
- Kruse, A. (2009). Erscheinungsformen von Behinderung in einer alternden Gesellschaft. In von Maydell, B., Pitschas, R., Pörtner, P. & Schulte, B. (Hrsg.). *Politik und Recht für Menschen mit Behinderungen in Europa und Asien* (S. 31–60). (1. Aufl.). Nomos Verlagsgesellschaft mbH. Zugriff unter: <http://www.jstor.org/stable/j.ctv941q15.5>
- Kruse, A. (2010). Ältere Menschen mit geistiger Behinderung: Anforderungen und Perspektiven der Heilpädagogik in der Gerontologie. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete*, 4, 285–299.
- Kruse, A. (2017). *Lebensphase hohes Alter: Verletzlichkeit und Reife*. Berlin: Springer-Verlag.
- Kühnert, S. & Kricheldorf, C. (2019). *Wohnen im Alter bei lebenslanger Behinderung – ein gerontologisches Thema mit wachsender Relevanz*. Springer Verlag. Zugriff unter <https://link.springer.com/article/10.1007/s00391-019-01552-0>
- Latteck, Ä. D. & Weber, P. (2015). *Implikationen der Behindertenpädagogik in die Pflegeforschung*. Weinheim: Beltz Juventa .
- Lindmeier, B. & Oermann, L. (2017). *Biografiearbeit mit behinderten Menschen im Alter*. Weinheim, Basel: Beltz.
- Martin, M. & Kliegel, M. (2010). *Grundriss Gerontologie. Psychologische Grundlagen der Gerontologie*. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.
- McCallion, P. & McCarron, M. (2004). Ageing and intellectual disabilities: A review of recent literature. *Current Opinion in Psychiatry*, 17(5), 349-352.
- Müller, S. V. & Gärtner, C. (2016). *Lebensqualität im Alter: Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Erkrankungen*. Springer-Verlag.

- Naue, U. (2015). *Über die Verzahnung von Diskriminierungen: Behinderung, Alter und Geschlecht*. Zugriff unter https://www.researchgate.net/profile/Ursula_Naue/publication/292514373_Uber_die_Verzahnung_von_Diskriminierungen_Behinderung_Alter_und_Geschlecht/links/56af0d1508ae28588c624beb.pdf
- Pichler, B. (2010). Aktuelle Altersbilder: „junge Alte“ und „alte Alte“. In *Handbuch Soziale Arbeit und Alter*, 415-425. VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Pruckner, I. (2013). Mit einer Behinderung alt werden - die Pflege von Menschen mit einer körperlichen Beeinträchtigung. Wien: Universität Wien, Fakultät für Sozialwissenschaften. Zugriff unter <http://othes.univie.ac.at/26608/>
- Ritter, E. (2005). «Unsere geistig behinderten Betagten haben andere Bedürfnisse». Alterssituation von Menschen mit einer geistigen Behinderung. In *Curaviva* 6, 32-33. Zugriff unter https://site510.sitesystem.ch/files/4A4NRS1/0605-fz-32_35_erlenbach.pdf
- Rohrmann, E. (2018). Zwischen selbstbestimmter sozialer Teilhabe, fürsorglicher Ausgrenzung und Bevormundung. In *Handbuch Armut und soziale Ausgrenzung*, 619-640. Wiesbaden: Springer VS.
- Schäper, S. & Graumann, S. (2012). Alter(n) als wertvolle Lebensphase erleben. In *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 45(7), 630–636. Zugriff unter <https://doi.org/10.1007/s00391-012-0388-1>
- Schäper, S. (2016). Bedürfnisse und Bedarfslagen von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter – Anforderungen an die Sozial- und Teilhabeplanung. In Müller, S. V. & Gärtner, C. (Hrsg.). *Lebensqualität im Alter: Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Erkrankungen* (S. 91-119). Wiesbaden: Springer Fachmedien. Zugriff unter https://doi.org/10.1007/978-3-658-09976-3_6
- Schäper, S., Schüller, S., Greving, H. & Dieckmann, F. (2010). *Anforderungen an die Lebensgestaltung älter werdender Menschen mit geistiger Behinderung in unterstützten Wohnformen: Ergebnisse einer Literaturanalyse und Expertenbefragung; zweiter Zwischenbericht zum Forschungsprojekt „Lebensqualität inklusiv(e): innovative Konzepte unterstützten Wohnens älter werdender Menschen mit Behinderung“ (LEQUI)*. Münster: Katholische Hochschule NRW.
- Scheier, E., Schmalenberg, A., Kaulfuß, L. & Köbsell, S. (2017). *Alt werden mit Behinderung -Mittendrin ein Leben lang*. Berlin: Alice Solomon Hochschule und Allgemeiner Behindertenverband in Deutschland e. V.
- Schmitt, E. (2006). Altersbilder. In W.D. Oswald, U.M. Lehr, C. Sieber & J. Kornhuber (Hrsg.), *Gerontologie. Medizinische, psychologische und sozialwissenschaftliche Grundbegriffe* (S. 43-46). Stuttgart: Kohlhammer.
- Schrooten, K., Bössing, C., Tiesmeyer, K. & Heitmann, D. (2019). Wohnwünsche von Menschen mit komplexer Behinderung. In *Zeitschrift für Gerontologie & Geriatrie*, 3, 228-234.
- Schuck, H. M. (2016). Subjektive Lebensqualität von Menschen mit geistiger Behinderung in der Lebensphase Alter. Justus-Liebig-Universität. Zugriff unter <https://d-nb.info/1081897694/34>

- Seidel, M. (2008). Aspekte des Alterns bei Menschen mit geistiger Behinderung. In *Dokumentation der Arbeitstagung der DGSGB am 7.3.2008 in Kassel*, 7-15.
- Seidel, M. (2016). Menschen mit geistiger Behinderung und psychischer Krankheit im Alter. In *Lebensqualität im Alter* (S. 121-138). Wiesbaden: Springer VS.
- Sonnenberg, K. (2013). Ältere Menschen mit geistiger Behinderung in Wohnheimen und Werkstätten – Herausforderungen für die sozialen Professionen. In *Sozialer Fortschritt*, 62(4), 99-104.
- Stöppler, R. (2015). „Neue Alte“ inklusive?! Risiken und Chancen der Teilhabe von älteren Menschen mit geistiger Behinderung. In Meier-Gräwe, U. (Hrsg.). *Die Arbeit des Alltags: Gesellschaftliche Organisation und Umverteilung* (S. 165–180). Wiesbaden: Springer Fachmedien. Zugriff unter https://doi.org/10.1007/978-3-658-07376-3_8
- Strupp, J. (2008). Die besonderen Lebenslagen von Frauen mit Behinderung im Alter. In *Sozialwissenschaftlicher Fachinformationsdienst soFid, (Frauen - und Geschlechterforschung 2)*, 11-21.
- Tews, H. P. (2001). Behindertenpolitik für ältere Menschen mit geistiger Behinderung. In: *Deutsches Zentrum für Altersfragen (Hrsg.), Versorgung und Förderung älterer Menschen mit geistiger Behinderung* (S. 11–42). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Tiesmeyer, K. (2015). Unterstützung von älteren Menschen mit Behinderung und erhöhtem Pflegebedarf. In *Pflege & Gesellschaft*, 20(3), 241–262.
- UNO-Behindertenrechtskonvention – Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderung. Zugriff unter <https://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/20122488/index.html>
- Verein, D. (2002). Lebenswelten älterer Menschen mit Behinderung. Zugriff unter <https://www.bmfsfj.de/blob/79288/2db5cda90d0d3da85948f0e935cfb8c9/prm-25077-dokumentation-zum-workshop-data.pdf>
- Wahl, H. W. & Heyl, V. (2004). *Gerontologie - Einführung und Geschichte*. Kohlhammer Verlag.
- Wahl, H.-W. & Heyl, V. (2015). *Gerontologie - Einführung und Geschichte*. (2. Aufl.). Kohlhammer Verlag.
- Zander, M. (2016). *Behindert alt werden - spezifische Lebenslagen und Bedarfe: Expertise zum Siebten Altenbericht der Bundesregierung*.

Éditeur

CURAVIVA Suisse – domaine spécialisé Personnes en situation de handicap
Zieglerstrasse 53 - case postale 1003 - 3000 Berne 14

Auteurs

Dr. Regula Blaser et Leonie Salm, Berner Fachhochschule, Institut Alter

Citations

CURAVIVA Suisse (2020). Fiche d'information: Gérontologie. Éd CURAVIVA Suisse, domaine spécialisé Personnes en situation de handicap. En ligne: www.curaviva.ch

Renseignements / informations

Domaine spécialisé Personnes en situation de handicap; e-mail: fachbereichmb@curaviva.ch

© CURAVIVA Suisse, 2020