

Handicap mental & vieillessement

Bien vieillir en établissement
médico-social ?



SYNTHÈSE
DU COLLOQUE

-

27 NOV. 2013

SOMMAIRE

Avant propos

Marie-Laurence Madignier, Présidente de l'Adapei du Rhône	5
---	---

Une problématique pour tous

Bernard Ennuyer, sociologue, membre du collectif « une société pour tous les âges »	8
---	---

Handicap mental et psychique : parcours de vie et partenariat

Dr Philippe Bernard, généraliste et gériatre, Adapei du Rhône	12
Danièle Le Maire, parent de Laurence, accueillie au Foyer de vie Henri Thomas, Adapei du Rhône	20
Grégory Ponchard, éducateur spécialisé au Foyer de vie Henri Thomas, Adapei du Rhône	23
Florence Dibie-Racoupeau, gérontopsychiatre, Adapei du Rhône	26

Bien vieillir en établissement : évolutions et priorité

Patrick Gohet, Inspecteur général des Affaires sociales en charge du Groupe de travail « Avancée en âge » des personnes handicapées	30
Table ronde : quelles politiques publiques et quels enjeux de recherche ?	31

Regard

Jean Paul Filiod, sociologue anthropologue, maître de conférence à l'Université de Lyon, chercheur au centre Max Weber	33
---	----

Avant j'étais jeune

Paroles d'usagers sur le vieillissement	37
---	----

Carnet d'expériences

Dispositif passerelle d'interventions à domicile coordonnées pour résidents âgés en situation de crise accueillis en logements sociaux ADOMA (<i>Rhône-Alpes</i>)	38
Le Planeau : foyer de vie pour personnes adultes vieillissantes déficientes intellectuelles (<i>Isère</i>)	39
Foyer de vie Botticelli : adultes handicapés mentaux de 45 à 60 ans (<i>Rhône</i>)	40
Foyer Claude Monet (FAM) : unité de vie réservée aux personnes handicapées mentales de plus de 60 ans (<i>Rhône</i>)	41
Saint-Viance : logements regroupés et adaptés pour personnes âgées et/ou handicapées avec projet social (2014) (<i>Corrèze</i>)	42
SAVS : accompagnement et orientation de personnes handicapées mentales âgées vers des lieux de vie adaptés (<i>Isère</i>)	43
CAT Armor : accompagnement du vieillissement des travailleurs handicapés au sein de l'Esat (<i>Ille et Vilaine</i>)	44
Adelaïde Perrin : Plateforme de services pour l'accompagnement de la personne handicapée dans son parcours jusqu'au bout de sa vie (<i>Rhône</i>)	45
L'Oasis : unité de vie pour adultes handicapés mentaux vieillissants au sein d'un EHPAD (<i>Manche</i>)	46
Le Bois Enchanté : unité de vie pour personnes handicapées vieillissantes au sein de l'EHPAD La Chêneraie (<i>Rhône</i>)	47

PARTENAIRES



L'ADAPEI DU RHONE,

Association départementale des parents et amis des personnes handicapées mentales, représente et défend les droits des personnes handicapées mentales et de leurs familles. Elle gère 56 établissements et services médico-sociaux et accompagne 2 500 personnes handicapées mentales à tous les âges de la vie.

→ adapeidurhone.fr



LE CENTRE HOSPITALIER SAINT JEAN DE DIEU,

établissement spécialisé en psychiatrie de 538 lits et places, géré par l'Association Recherche Handicap et Santé Mentale (ARHM), accueille, dans différents lieux de soins, des patients de tous âges résidant sur le territoire du département du Rhône.

→ sjd.arhm.fr



Hôpital de Fourvière
Centre de Gériatrie

L'HOPITAL DE FOURVIÈRE,

centre de gériatrie de 238 lits et 15 places d'accueil de jour, offre une prise en charge graduée : hospitalisation de médecine, court séjour gériatrique, soins de suite et de réadaptation, soins de longue durée, hospitalisation de jour et consultations spécialisées.

→ hopital-fourviere.fr



AVANT-PROPOS

Marie-Laurence Madignier, Présidente de l'Adapei du Rhône

L'avancée en âge des personnes handicapées mentales accueillies en établissement est une préoccupation grandissante des parents et des professionnels. Cette dernière s'inscrit dans le cadre plus large du vieillissement de la population française et des enjeux de l'accompagnement et du financement des situations de perte d'autonomie physique et psychique. Pour ce qui concerne les personnes handicapées mentales, professionnels et parents constatent depuis longtemps déjà :

- une perte d'autonomie plus précoce et des besoins d'étayage accrus dans la vie quotidienne et dans l'accompagnement éducatif et médical ;
- la non-transposition des leçons du vieillissement ordinaire en établissement d'hébergement des personnes âgées dépendantes (Ehpad) avec ce qui se passe dans les établissements médico-sociaux. Ces derniers ont à construire un accompagnement spécifique du vieillissement pour répondre aux besoins des personnes handicapées mentales et de leurs familles.

GENÈSE DE LA RÉFLEXION

En 2010, un groupe de travail a été mis en place au sein de l'Adapei du Rhône sur le thème de l'avancée en âge des personnes handicapées mentales en établissement. Ce groupe de travail réunissant professionnels et parents avait pour objectif de :

- réaliser un état des lieux exhaustif des personnes handicapées vieillissantes qui a fait apparaître que plus de 380 personnes handicapées étaient concernées, dont 68 à réorientation urgente et 161 à réorienter dans les 5 ans ;
- revisiter l'ensemble des projets en cours ;
- présenter fin 2012 un certain nombre de préconisations parmi lesquelles :
 - un fort volet de formation en direction des professionnels,
 - l'engagement dans un partenariat avec le secteur gériatrique et sanitaire,
 - l'organisation d'un colloque sur le thème du vieillissement des personnes accueillies en établissement.

UN COLLOQUE POUR UNE RÉFLEXION PARTAGÉE

Le colloque « Handicap mental et vieillissement : bien vieillir en établissement ? » organisé par l'Adapei du Rhône en partenariat avec le Centre hospitalier Saint Jean de Dieu (établissement spécialisé en psychiatrie) et l'Hôpital de Fourvière (centre de gériatrie) a d'emblée été voulu comme un temps de partage de questions et le point de départ pour de nouvelles approches. Cette organisation partagée est la préfiguration de partenariats médicaux, gériatriques et gériatologiques qui viendront compléter l'accompagnement offert aux personnes vieillissantes des établissements de l'Adapei du Rhône.



UN DOCUMENTAIRE POUR DONNER LA PAROLE AUX RÉSIDENTS

L'Adapei du Rhône a souhaité donner la parole aux personnes handicapées mentales vieillissantes (chose peu aisée en public...) afin de mieux comprendre leur vécu de leur vieillissement et de celui de leurs proches. L'écoute de cette parole est essentielle pour prendre en compte le vieillissement dans des situations de vie très différentes : au travail, en cas de cessation d'activité, après la disparition des parents, etc. Les personnes interrogées témoignent sur leur lieu de vie, dans un rapport simple et direct avec leurs préoccupations. Le documentaire réalisé est visionnable sur www.adapeidurhone.fr.

Les membres du comité de pilotage, à partir des travaux réalisés, ont ensuite formulé les questions préalables auxquelles les professionnels et les pouvoirs publics doivent répondre ensemble : à quel âge est-on vieux ? Que garantir aux personnes et aux familles ? Quelle prise en compte de l'évolution psychiatrique dans le vieillissement ? Quelle évolution des métiers et quels nouveaux rôles pour les établissements ? Quels parcours et quels partenariats entre établissements de personnes handicapées et de soins gériatriques ?

Puis, à partir de l'analyse de situations et de témoignages issus du réseau des établissements de l'Adapei du Rhône, un questionnaire a été ouvert sur les modalités d'accompagnement et d'accueil des personnes handicapées mentales avançant en âge, leurs attentes, besoins, situation. Les intervenants invités ont contribué à la définition d'éléments et de thématiques du projet personnalisé d'accompagnement, en tenant compte du fait que ce dernier aura pour objectif d'anticiper les effets du vieillissement et d'éviter des situations de rupture, notamment sociale.

UNE EXPOSITION POUR PARTAGER LES INITIATIVES

Le comité de pilotage du colloque a souhaité identifier et faire connaître dix initiatives d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. Présentées sous forme de posters, ces expériences ont permis aux participants du colloque de rencontrer les équipes présentes. Ces posters sont à retrouver page 38 et suivantes.

CONCLUSION

C'est tous ensemble, par nos connaissances toujours plus ajustées, nos expérimentations et nos complémentarités que nous pourrons bâtir les partenariats nécessaires à la coopération, à la transversalité et aux solutions durables.

Ce colloque a donné le coup d'envoi de chantiers qui doivent permettre d'anticiper et d'accompagner les évolutions des personnes accueillies par l'Adapei du Rhône :

- la mise au point d'outils d'évaluation des capacités des personnes, partagés avec les acteurs du vieillissement ;
- l'accompagnement de l'évolution de leur vieillissement grâce à la constitution d'une palette complémentaire d'offres ;
- la formation des professionnels : les éducateurs pour adapter l'accompagnement, le rythme, le déclin et parfois la fin de vie ; les médecins sur les pathologies spécifiques à ces handicaps.

Mais il n'est plus question d'attendre les résultats de ces chantiers, pour certains de moyen terme. Il faut, dès aujourd'hui, améliorer nos modalités d'accueil, dans le respect du parcours de vie de chacun :

- adapter les structures de vie (foyer de vie, foyer d'accueil médicalisé, etc.) pour y permettre « un maintien à domicile » de nos résidents qui vieillissent, car elles sont leur domicile, leur maison, parfois même leur famille, leur lien au quartier ;
- travailler à la manière d'accueillir ceux qui sont depuis toujours chez eux et dont les parents brutalement disparaissent. Ce sont des transitions brutales, à un âge parfois déjà avancé, qu'il convient de préparer, d'organiser. On ne peut pas tout reporter sur des frères et sœurs, quand il y en a, et qui sont souvent dans l'impossibilité de faire face ;
- associer les familles à la recherche de solutions. C'est un volet indispensable des partenariats qui ne doivent pas être réduits aux dimensions médicales. Car si les personnes accueillies vieillissent, leurs parents aussi et il en va de notre responsabilité de comprendre ce que la prise de conscience de ce vieillissement génère au sein des familles.
- associer les équipes de terrain, les professionnels qui interviennent au quotidien et ceux des secteurs de la gérontologie et de la gériatrie à ces projets afin de construire le réseau qui évitera les situations d'échecs.

Enfin, et ce n'est pas la moindre des dimensions de ce vaste projet de transformation de nos modes d'action et de notre engagement, il appartient aux pouvoirs publics de créer les conditions permettant aux associations et aux professionnels de proposer et inventer des solutions plurielles et évolutives qui correspondent aux attentes des personnes handicapées.

UNE PROBLÉMATIQUE POUR TOUS

**Bernard Ennuyer, sociologue,
membre du collectif « une société pour tous les
âges »**

À quel âge est-on vieux ?

« La confusion des âges : À quel âge finit la jeunesse ? Quand commence la vieillesse ? Sous l'effet d'évolutions multiples, les parcours de vie se sont profondément transformés, sans que les pouvoirs publics en tirent les conclusions qui s'imposent »¹. Cette phrase nous paraît bien introduire la réflexion autour des significations multiples données à la variable « âge ».

Une étude très récente du groupe Prévoir, intitulée « les Français et le Bien Vieillir »² fait état d'un sondage réalisé par l'IFOP et notamment de la réponse à la question « selon vous, à partir de quel âge devient-on vieux ? ». À cette question les Français répondent 69 ans, si on fait la moyenne arithmétique des réponses. Mais la réponse est très différente suivant l'âge des répondants : pour les moins de 25 ans, cet âge est estimé à 61 ans, par contre pour les plus de 65 ans, cet âge est de 77 ans et 8% des répondants estiment cet âge à plus de 80 ans. De plus, l'âge donné est aussi affaire de catégorie sociale : « dans les catégories populaires, chez les ouvriers (65 ans), et chez les personnes aux faibles revenus (66 ans), l'âge du vieillissement est largement anticipé en comparaison avec les catégories les plus aisées de la population (70 ans chez les cadres supérieurs et 72 ans chez les personnes aux revenus les plus hauts) »³.

LA FABRICATION D'UNE OPINION PUBLIQUE

Dans un article célèbre « l'opinion publique n'existe pas »⁴, le sociologue Pierre Bourdieu rappelait à propos du sondage d'opinion : « sa fonction la plus importante consiste peut être à imposer l'illusion qu'il existe une opinion publique comme sommation purement additive d'opinions individuelles, à imposer l'idée qu'il existe quelque chose qui serait comme la moyenne des opinions ou l'opinion moyenne »⁵. Ainsi définir un âge moyen à partir de réponses d'individus aussi différents par leurs conditions globales de vie, alors que ces dernières conditionnent en grande partie leur réponse, revient à fabriquer un chiffre moyen qui n'est en aucun cas l'opinion moyenne, mais seulement la moyenne arithmétique des opinions. Comme le dit le sociologue Rémy Lenoir « on ne saurait traiter « l'âge » des individus comme une propriété indépendante du contexte dans lequel il prend sens et ce d'autant plus que la fixation d'un âge est le produit d'une lutte qui met aux prises les différentes générations »⁶.

Nous venons de mettre en lumière l'ambiguïté et les amalgames qui font apparaître une pseudo-opinion publique à propos de l'âge de la vieillesse.



¹ PECH T. (2010). La confusion des âges, in Générations, Alternatives économiques hors-série, n° 85, 3^e trimestre, p. 14

² Étude du groupe Prévoir réalisée par l'IFOP du 1^{er} au 3 février 2011, www.ifop.com

³ Communiqué de presse du 1^{er} mars 2011 du groupe Prévoir.

⁴ BOURDIEU P. (1984). L'opinion publique n'existe pas, Questions de sociologie, Paris, Éditions de Minuit, 222-235.

⁵ Op.cit., p. 224.

⁶ LENOIR R. (1989). Objet sociologique et problème social, Initiation à la pratique sociologique, Paris, Bordas, p. 63.

Note au lecteur : cet article a été réécrit à partir d'un article intitulé « A quel âge est-on vieux ? La catégorisation des âges : ségrégation sociale et réification des individus » paru dans la revue *Gérontologie et Société*, n° 138, septembre 2011, 127-142. Nous invitons le lecteur à s'y référer pour un plus ample développement des idées exposées dans l'article qui va suivre.

LES CATÉGORIES D'ÂGE EN QUESTION

Arrêtons-nous sur la classification proposée par le Centre d'Analyse Stratégique (qui a remplacé le commissariat général du plan en 2006) dans son document intitulé « *Vivre ensemble plus longtemps* »⁷ : « *Le présent rapport (...) se réfère à trois groupes de population distincts qui se caractérisent par des modes de vie et des besoins différents, justifiant des actions publiques parfois spécifiques.*

Les « seniors » désigneront dans ces pages l'ensemble des individus ayant entre 50 et 75 ans. Encore en emploi ou à la retraite, ils sont bien insérés dans la vie sociale ou économique. Ils sont en bonne santé, même si des distinctions en termes de catégories sociales mettent en évidence des différences importantes.

Les « personnes âgées » [ou les « aînés »] désigneront les plus de 75 ans : c'est autour de cet âge que la santé se dégrade durablement et que des vulnérabilités plus ou moins importantes apparaissent. La vie sociale est parfois moins intense et des processus de retrait commencent à s'observer. Un « sous-groupe » mérite toutefois d'être distingué ici : les personnes âgées de 75 à 85 ans, qui malgré la dégradation de leur état de santé restent autonomes [ce sont ceux qui, dans le langage courant, sont désignés sous le vocable de « troisième âge »].

Enfin, au-delà de 85 ans, le risque de perte d'autonomie s'accroît très fortement : c'est le « grand âge » marqué par des processus souvent accélérés de perte d'autonomie et de grande fragilité »⁸.

Conscient des limites de ce classement, le Centre d'Analyse Stratégique ajoute en fin de paragraphe : « *il semble aujourd'hui obsolète de considérer la population senior comme faisant partie de la vieillesse lorsqu'on sait que l'apparition du risque dépendance intervient vers 80 ans en moyenne, en outre il ne faut pas négliger l'hétérogénéité de ces groupes d'âge, si bien qu'on ne peut plus assimiler l'ensemble des personnes très âgées à la dépendance* », c'est pourtant ce qu'il a fait quelques lignes au-dessus...

D'ailleurs si le Centre d'Analyse Stratégique est conscient des limites de ce type d'analyse, il contribue néanmoins, tout comme l'INSEE, à les maintenir : « *si la superposition de ces critères (état de santé et âge) demeure imparfaite, elle reste cependant nécessaire, dans la mesure où notre outil statistique et les données disponibles se réfèrent avant tout à un critère d'âge* ».

Ces différents découpages standardisés faussent donc complètement notre approche de la réalité de la vieillesse, comme le

QUI SONT LES « PERSONNES ÂGÉES » ?

En France, en 1962, lors de la publication du rapport Laroque, les « personnes âgées » sont définies comme les 65 ans et plus, même si ce rapport convenait du flou de cette catégorisation par l'âge : « *Les données de ce problème sont complexes, elles ne peuvent être ramenées à des éléments constants, valables, pour des catégories nettement déterminées de la population âgée. En effet, l'expression « personnes âgées » recouvre elle-même une réalité disparate, qui ne correspond à aucune notion moyenne* » (Haut Comité consultatif de la Population et de la Famille (1962) *Politique de la vieillesse. Rapport de la commission d'études des problèmes de la vieillesse* présidée par monsieur Pierre Laroque, Paris, La Documentation Française, 4-5).

En 1962, l'âge légal de la retraite est à 65 ans, il y a donc une certaine coïncidence entre l'âge des retraités et celui des « personnes âgées », puisqu'à cette époque l'espérance de vie moyenne à la naissance est d'environ 70 ans.

En 2014, alors que l'espérance de vie moyenne a progressé, depuis ces années 1960, de plus de 10 ans pour les hommes et pour les femmes, dans les statistiques officielles (INSEE, INED) on est souvent défini comme « personne âgée » à partir de 60 ans. Comment se fait-il, alors, qu'on soit devenu « vieux » plus « jeune », malgré cet accroissement important de l'espérance de vie (Bourdelaïs P. (1993) *Le nouvel âge de la vieillesse*, Paris, Editions Odile Jacob).

En fait l'explication est simple : quand l'âge du droit à la retraite a « rajeuni » en passant à 60 ans en 1983 dans le même temps où l'espérance de vie avait beaucoup augmenté, on a maintenu cette équivalence datant du rapport Laroque entre « personnes retraitées » et « personnes âgées ». Du coup les « personnes âgées » ont rajeuni... et sont devenues les 60 ans et plus ! Et donc l'INSEE dans ses statistiques continue à utiliser le seuil de 60 ans pour définir le groupe des « personnes âgées », tout en reconnaissant que les statistiques centrées sur la seule variable âge ne sont pas pertinentes. Mais il continue de le faire, au titre que sinon il ne pourrait plus faire d'enquêtes et de comparaisons... avec les enquêtes précédentes !

⁷ Centre d'Analyse Stratégique (2010). *Vivre ensemble plus longtemps*, Rapports & Documents n° 28, Paris, La Documentation Française.

⁸ *Op.cit.*, p. 14

dit l'historien démographe Patrice Bourdelais : « les indicateurs statistiques qui ne tiennent pas compte des évolutions historiques n'aboutissent-ils pas à s'imposer comme cadres contraignants des réalités qu'ils sont censés décrire (...) l'utilisation de catégories d'âge obsolètes contribue à rendre anachronique notre perception des personnes âgées de la fin du XX^e siècle »⁹.

Mais alors pourquoi cette persistance de l'utilisation de l'« âge » comme élément fondamental d'une bonne administration publique des citoyens ?

LA POLICE DES ÂGES

« Depuis quelques trois cent ans, la société française, civile et politique a fait de cette division par âges un régulateur de la distribution des individus et le principe majeur de réglementation des activités de toute nature »¹⁰.

Comme le dit René Rémond, « La société a pratiqué une véritable « police des âges » en restituant à ce vieux mot le sens que lui donnait l'Ancien Régime »¹¹ : Police. « Partiellement synonyme de politique, ce mot a désigné d'abord le bon ordre, la bonne administration publique (v.1361), en particulier le gouvernement d'une ville (1426), l'ordre établi dans une société ou une assemblée »¹².

Annick Percheron ajoute dans le chapitre « police et gestion des âges » de l'ouvrage cité ci-dessus : « dans aucun état, sauf peut-être les États Unis des « civil rights », l'âge n'a fait l'objet en tant que tel, d'une politique publique particulière. Pourtant depuis l'époque moderne, la police des âges constitue une dimension essentielle de toute action politique. L'exercice par l'État de ses fonctions fondamentales d'« instituteur du social », de « réducteur des incertitudes » ou de « régulateur de l'économie »¹³ a partout conduit celui-ci à gouverner et à réglementer les âges. (...) Au travers des politiques de la famille, de l'éducation, de la protection sociale et de la santé, au travers de la mise en œuvre des systèmes de retraites et de préretraites, les pouvoirs publics ont régi peu à peu – quand ils ne les ont pas inventés – la prime enfance, la jeunesse, le troisième, le quatrième âge, bref tous les âges de la vie, sauf l'âge adulte. »¹⁴

L'ÂGE, UNE MANIPULATION SOCIALE

Définir les personnes âgées comme les « plus de », peu importe l'âge retenu, revient donc à donner une pseudo homogénéité sociale à un groupe de personnes à cause de leur âge chronologique, ce qui est tout à fait faux, car de fait il y a une très grande hétérogénéité dans ces « plus de » :

Il y a des **générations** différentes : quoi de commun aujourd'hui entre les personnes nées en 1920 (plus de 90 ans) et celles nées en 1940 (plus de 70 ans).

Il y a des **classes sociales** : quoi de commun, à âge chronologique égal, entre le cadre supérieur et l'ouvrier spécialisé ou le salarié agricole tant sur le plan des ressources, de la santé, du niveau d'éducation que du recours à l'information, etc.

Il y a, et c'est fondamental, des différences de **genre** : à l'évidence, les hommes et les femmes n'abordent pas du tout la dernière étape de leur vie de la même façon, comme dans le reste de leur vie bien sûr. On reste sidéré quand on réalise que l'expression « personnes âgées » semble confondre les deux sexes après 65 ans comme s'il n'y avait plus de différences !

⁹ BOURDELAIS P. (1993). *Op.cit.*, 10-11.

¹⁰ REMOND R. (1991). *Age et politique*, Paris, Economica, 1991, p. 5.

¹¹ *Op.cit.*, p. 5.

¹² Le Robert, Dictionnaire historique de la langue française (1992), *Police*, Paris, dictionnaire Le Robert, p. 1568.

¹³ ROSANVALLON P. (1990). *L'État en France de 1789 à nos jours*, Paris, les Éditions du Seuil, cité par Annick Percheron

¹⁴ PERCHERON A. (1991) *Police, gestion des âges in Age et politique, op.cit.*, p 111.

Autre différence notable, celle des **territoires** : quoi de commun dans les modes de vie entre ceux qui habitent la très grande ville (plus de 100 000 habitants), une ville moyenne, une petite ville (moins de 20 000 habitants), une zone rurale, voire ce que les géographes appellent le rural profond, souvent en voie de désertification (moins de 8 habitants au km²).

Enfin, dernière différence fondamentale, **les appartenances culturelles, religieuses et ethniques** qui entraînent des philosophies différentes et donc des comportements très contrastés en face de la vieillesse et de la fin de vie.

On voit donc bien qu'il n'y a aucune homogénéité sociale dans les modes de vie des « plus de », parce qu'ils sont dans la même catégorie d'âge chronologique. D'ailleurs la même remarque est valable en tout point pour les jeunes souvent définis comme les 15-25 ans....

Comme le dit, encore, Pierre Bourdieu, « *c'est par un abus de langage formidable que l'on peut subsumer sous le même concept des univers sociaux qui n'ont pratiquement rien de commun* »¹⁵.

CONCLUSION

Les différentes déclinaisons de l'âge, âge chronologique, âge social, âge biologique et leur manipulation renvoient donc essentiellement à l'analyse de sa construction sociale donc au fonctionnement social.

Comme le dit Rémy Lenoir, « *l'objet de la sociologie de la vieillesse ne consiste pas à dire qui est vieux et qui ne l'est pas ou à fixer l'âge à partir duquel les agents des différentes classes sociales le deviennent, mais à décrire le processus à travers lequel les individus sont socialement désignés comme tels* »¹⁶.

En définitive, plus que jamais, s'impose la phrase d'anthologie de Pierre Bourdieu, « *l'âge est une donnée biologique socialement manipulée et manipulable* »¹⁷.

Combattons donc sans relâche cette catégorisation et ce classement des âges, facteurs de ségrégation sociale et de chosification des individus. L'assignation à comportement d'âge est une négation complète de la singularité et de l'essence même de l'être humain.

¹⁵ BOURDIEU P. *op.cit.*, p.145.

¹⁶ LENOIR R. *op.cit.*, p. 66.

¹⁷ BOURDIEU P. (1984). La « jeunesse » n'est qu'un mot dans *Questions de sociologie*, Paris, Les Editions de Minuit, 143-154.

HANDICAP MENTAL ET PSYCHIQUE : PARCOURS DE VIE ET PARTENARIATS

**Dr Philippe Bernard, généraliste et gériatre,
Adapei du Rhône**

Le vieillissement des personnes handicapées mentales dans les établissements de l'Adapei du Rhône

Les personnes avec handicap mental n'ont pas la même espérance de vie que le reste de la population. Mais les progrès dans les soins, l'accompagnement global, la prévention, accroissent sensiblement leur espérance de vie, et cela de manière très nette depuis 30 ans. En 1930, un enfant porteur de Trisomie 21 n'avait guère que neuf ans d'espérance de vie, quand on la situe maintenant aux environs de 55 ans.

Plus récemment de spectaculaires gains en espérance de vie ont été observés pour les personnes porteuses de polyhandicap.

L'ENTRÉE DANS LE VIEILLISSEMENT

Il est donc légitime et nécessaire de se poser la question du devenir de la population handicapée mentale vieillissante dans les établissements médico-sociaux.

Si dans la population globale on considère que 60 ans est l'âge minimum pour intégrer un EHPAD (Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), que l'âge de la retraite, dont le curseur se déplace vers le haut progressivement, est entre 62 et 67 ans selon les carrières, quel âge peut-on retenir pour la population handicapée mentale, comme étant celui du vieillissement ?

La réponse n'est pas univoque. En effet certaines pathologies, et en particulier la Trisomie 21, exposent à un vieillissement biologique prématuré. On y décèle un vieillissement ostéo-articulaire et cardiologique, précoce, majoré encore par la préexistence fréquente de malformations multiples, qu'il faut s'attacher à détecter et surveiller. Les déficits sensoriels (surdité, atteintes visuelles) y sont également surreprésentés. Enfin la maladie d'Alzheimer peut survenir dans des formes à développement très rapide aux environs de 50 ans, ce qui est exceptionnel dans la population globale. Mais ce qui est vrai pour la Trisomie 21, à savoir un modèle précoce de vieillissement, n'est pas applicable à toutes les pathologies présentes dans le secteur du handicap mental.

Or, on constate également que les travailleurs d'Esat montrent des signes de fatigue précoce vers 40 ou 45 ans. La plupart d'entre eux quitte le milieu du travail protégé avant 50 ans.

LE VIEILLISSEMENT PRÉCOCE : RÉALITÉ OU MAUVAISE LECTURE D'UN AUTRE FONCTIONNEMENT LIÉ À L'AVANCÉE EN ÂGE ?

Faut-il vraiment parler de vieillissement précoce ? Ou ne serait-il pas plus judicieux de lire dans les données recueillies un ralentissement du rythme personnel, que tout un chacun finit inmanquablement par ressentir à un âge variable ? Ce ralentissement, en survenant chez des personnes ayant des difficultés de compréhension et d'apprentissage, entraîne une diminution des capacités individuelles donnant l'effet d'un "coup de vieux". C'est à partir de ce raisonnement que le Foyer d'accueil médicalisé (FAM) de Monsols a dédié l'un de ses pavillons à l'accueil des résidents à rythme de vie plus lent. Si la moyenne d'âge y est supérieure de près de 10 ans à celle des autres résidents, y sont accueillies aussi des personnes jeunes qui ne parviennent plus à suivre le rythme dans leur unité de vie. Cette constatation nous a fait bannir la qualification de pavillon pour personnes vieillissantes, et retenir le terme de pavillon à rythme lent.



UNE ENQUÊTE AU SEIN DES ÉTABLISSEMENTS DE L'ADAPEI DU RHONE¹⁸

Mais une fois ces constatations posées, nous avons besoin de préciser les données du problème. En admettant que la population handicapée mentale accuse un ralentissement du rythme de vie à partir de 45 ans, quelles sont ses capacités subsistantes ? Quels sont ses besoins en accompagnement ? Quels types d'établissements doit-on prévoir pour l'accueillir, en relais des parents âgés voire décédés ?

Pour répondre à ces questionnements il nous faut des outils capables de donner à un temps défini une photographie de la population concernée. Nous nous sommes appuyés l'outil MAP GIR, d'utilisation assez simple, pour réaliser une grande enquête au sein de l'Adapei du Rhône. Elle visait à mieux connaître les populations, évaluer précisément les besoins en accompagnement de ces personnes vieillissantes, et plus largement adapter les prises en charge sanitaires et les accompagnements sociaux, nouer de nouveaux partenariats avec les familles et les proches.

Pour réaliser cette étude :

- Actualisation ou déploiement de l'outil MAP 3.0 dans les établissements de l'Adapei du Rhône accueillant des personnes de plus de 45 ans, soit 22 établissements (hors MAS et Esat).
- 379 personnes âgées de plus de 45 ans.
- calendrier de juillet à fin octobre 2013.
- accompagnement des professionnels : 1 chargée de mission, 2 journées de formation.

1 / L'évaluation via MAP/GIR

L'outil MAP/GIR est un logiciel développé par l'UNAPEI depuis 2000, qui permet au moyen d'une grille d'évaluation, de déterminer la situation réelle des personnes en situation de handicap. Cette évaluation a pour objectif de mettre en évidence leurs besoins en accompagnement, le type d'établissement le mieux adapté aux besoins identifiés, leur degré de dépendance par le biais de la grille AGIR, incluse dans la grille d'observation, et enfin l'existence éventuelle de troubles sensoriels associés.

La grille d'évaluation comporte 36 items, qui couvrent les différents moments et aspects de la vie quotidienne, répartis en 5 catégories : « relations et comportements », « activités domestiques et sociales », « aptitudes observées dans l'exercice d'activités », « activités mentales et corporelles » et enfin le « pôle sensoriel ». Les quatre premières catégories relèvent de la grille AGIR, utilisée pour déterminer les droits à l'Allocation personnalisée d'autonomie des personnes âgées de plus de 60 ans.

Les items sont qualifiés par les 4 adverbes suivants : spontanément, totalement, correctement et habituellement. Pour chacune des variables, il convient d'évaluer adverbe par adverbe chaque activité, puis de noter l'une des trois variables suivantes :

- A signifie que l'activité est faite spontanément, totalement, correctement et habituellement.
- B signifie qu'au moins 1, et jusqu'à 3 adverbes ont eu une réponse négative.
- C signifie que la réponse a été négative aux 4 adverbes.

¹⁸ Remercions Pauline Raimbourg et Jessica Voyer, ainsi que tous les membres du personnel des différents établissements de l'Adapei du Rhône qui ont participé à ce vaste travail, qui s'est étendu sur plusieurs mois.

Ci-dessous un exemple de feuille d'évaluation MAP/GIR

N° Établissement :		Nom, prénom :	
N° de la personne :		Âge :	Sexe :
		Situation : ☐ D ☐ I	
D = Domicile, I = Institution (entourer la case)			

RELATIONS ET COMPORTEMENTS				ACTIVITÉS DOMESTIQUES ET SOCIALES				APTITUDES OBSERVÉES DANS L'EXERCICE D'ACTIVITÉS				ACTIVITÉS MENTALES ET CORPORELLES (AGGIR)					
		A	B	C		A	B	C		A	B	C		A	B	C	
R1	Communication décodée				D1	Gestion				E1	Constance, continuité						
R2	Sociabilité				D2	Cuisine				E2	Suivi des procédures						
R3	Comportement psychoaffectif				D3	Ménage				E3	Exécution						
R4	Conscience de soi				D4	Transports				E4	Anticipation, initiative						
R5	Rapport au danger				D5	Achats				E5	Réalisation qualitative						
R6	Conventions sociales				D6	Suivi de la santé				E6	Utilisation d'objets						
R7	Sexualité				D7	Activité de loisirs				E7	Adaptation, formation						
R8	Rapport à la nourriture																
R9	Agressivité																

POLE SENSORIEL				
		A	B	C
F1	Voir			
F2	Entendre			
F3	Parler			

Un guide pratique a été édité pour aider les observateurs au remplissage du questionnaire. Une fois les données collectées, le logiciel définit le profil MAP et le profil GIR de la personne observée, en les calculant selon un algorithme complexe. L'outil détermine 5 profils MAP et 6 profils GIR.

Les différents profils de Modèle d'accompagnement personnalisé (MAP) :

- MAP 1 : personnes ayant besoin d'un accompagnement total et permanent, du fait de troubles importants du comportement et/ou de la relation, ainsi que d'une forte perte d'autonomie pour les actes de la vie domestique et sociale. Cet accompagnement est également indispensable pour éviter leur mise en danger et/ou celle d'autrui.
- MAP 2 : personnes ayant besoin d'une stimulation et d'une surveillance forte et pérenne dans les actes de la vie domestique et sociale. Elles ont des difficultés pour s'adapter à leur environnement géographique, humain, et matériel.
- MAP 3 : personnes nécessitant un accompagnement pour les acquisitions « fragiles » et nécessitant en permanence des consolidations de pratiques pour la réalisation des actes de la vie quotidienne. Du fait de leurs difficultés à apprécier le danger, prendre des initiatives, concevoir la notion de temps, elles demandent des conseils et un accompagnement régulier pour la réalisation de toute activité.
- MAP 4 : personnes capables de bonnes adaptations sociales et de mesurer les dangers. Leurs besoins ponctuels d'aide et de stimulations concernent l'ensemble des activités de la vie quotidienne. Cependant la perception et l'acceptation de leur handicap sont incertaines, rendant leur fiabilité aléatoire.
- MAP 5 : personnes susceptibles d'organiser leur vie quotidienne et de gérer leurs relations avec l'environnement grâce à un accompagnement léger de soutien si nécessaire. Capables d'une adaptation sociale, elles ne présentent pas de risque de mise en danger. Leur handicap est perçu et accepté.

Les définitions des Groupes iso ressources (GIR) :

- GIR 1 : comprend les personnes confinées au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales sont gravement altérées et qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants.
- GIR 2 : concerne les personnes confinées au lit ou au fauteuil, dont les fonctions intellectuelles ne sont pas totalement altérées et dont l'état exige un accompagnement pour la plupart des activités de la vie courante. Ce groupe s'adresse aussi aux personnes dont les fonctions mentales sont altérées, mais qui ont conservé leurs capacités de se déplacer.
- GIR 3 : concerne les personnes qui ont conservé leur autonomie mentale, partiellement leur autonomie locomotrice, mais qui ont besoin quotidiennement et plusieurs fois par jour, d'être aidées pour leur autonomie corporelle.
- GIR 4 : intègre les personnes n'assumant pas seules leurs transferts, mais qui, une fois levées, peuvent se déplacer à l'intérieur de leur logement. Elles doivent parfois être aidées pour la toilette et l'habillage. Ce groupe s'adresse également aux personnes n'ayant pas de problème locomoteur mais devant être aidées pour les activités corporelles et pour les repas.
- GIR 5 : comporte des personnes ayant seulement besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage.
- GIR 6 : concerne les personnes n'ayant pas perdu leur autonomie pour les actes essentiels de la vie courante.

Les profils GIR et MAP sont alors croisés, permettant de situer assez fidèlement les capacités et les besoins en aide extérieure de chaque personne évaluée. Inversement, si on évalue toute la population d'un établissement, on constate que les profils croisés y sont assez homogènes. Nous avons ainsi démontré avec la thèse du Dr Julie Veron, en 2013, qu'au sein :

- des MAS, les profils variaient de MAP 1 à 2, et GIR 1 à 3 ;
- des FAM les profils variaient de MAP 1 à 2 et GIR de 2 à 4 ;
- des Foyers de vie les profils variaient de MAP 2 à 4 et de GIR 4 à 6.

On comprend alors qu'une évaluation individuelle permette de préconiser un type d'établissement adapté, et qu'une évaluation de l'ensemble de la population accueillie d'un établissement permette de repérer des profils atypiques pour lesquels la pertinence du placement peut être interrogée. Enfin il faut savoir que pour chaque GIR, un temps de travail en soins de base quotidiens a été calculé. On peut ainsi, par une formule mathématique, calculer les besoins en personnel pour ces soins de base, pour une population dépendante donnée.

2 / Le profil « type » accueilli dans les établissements de l'Adapei du Rhône

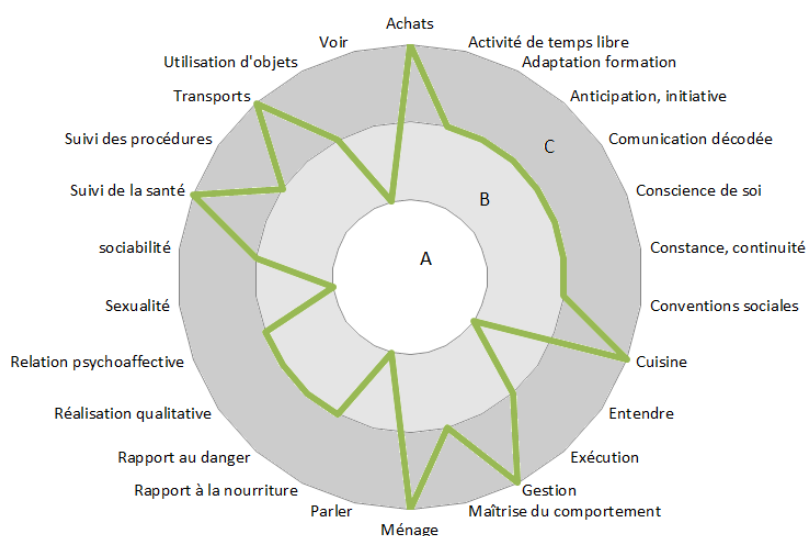
- 2-1 / Qui est : « Gérard Type¹⁹ » ?

L'utilisateur moyen des personnes de plus de 45 ans à l'Adapei du Rhône serait un homme, âgé de 53 ans, vivant en foyer, dont le MAP est à 2,28, le GIR à 4,2 / un GMP (Gir moyen pondéré) à 405.

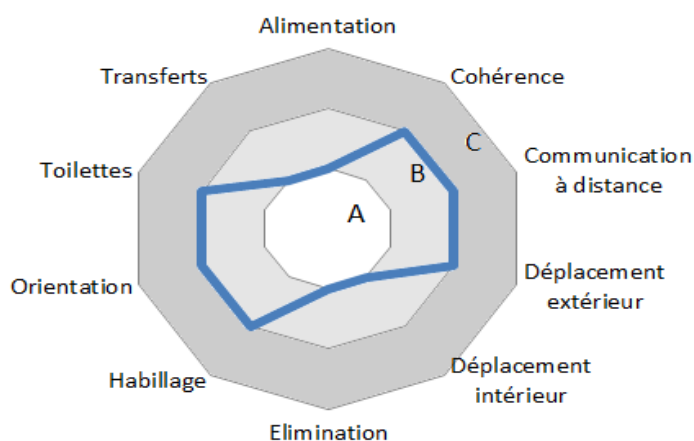
Constats : un besoin en accompagnement surtout en matière **éducative, la dépendance physique étant assez limitée**. Avec l'avancée en âge, on assiste plutôt à **une stabilisation du MAP et une diminution** de la dépendance suite au décès prématuré des plus dépendants. On peut logiquement penser que si l'avancée en âge s'accroît encore, on assistera alors à une remontée de la dépendance, comme dans la population globale.

¹⁹ Note de l'Association : le terme initialement utilisé ici était « Gérard Moyen ». Cette notion de moyenne ayant été remise en question par les participants et les intervenants, nous privilégierons le terme « Gérard Type ».

Besoins en accompagnement de « Gérard Type » (Analyse des variables MAP)



Degré de dépendance de « Gérard Type » (Analyse des variables GIR)



Analyse des besoins de « Gérard Type » : quels sont les points de vigilance ?

- Les déplacements extérieurs : 1/3 des personnes ne peuvent pas sortir sans accompagnement.
- Le rapport au danger : 1/3 des personnes n'ont aucune notion du danger.
- La maîtrise des comportements : 1/5 des personnes ne maîtrisent pas son agressivité.

2-2 / Analyse des données dans un FAM (Foyer d'accueil médicalisé)

L'utilisateur moyen d'un FAM à l'Adapei du Rhône serait : une femme (très faible majorité en réalité), âgée de 54 ans, avec un MAP à 1,52 et un GMP à 672, soit un GIR à 3

Constats : un accompagnement permanent et quasi-total, avec des aides pour les activités corporelles quotidiennement et plusieurs fois par jour.

2-3 / Analyse des données dans une MAS (Maison d'accueil spécialisée)

L'utilisateur moyen d'un MAS à l'Adapei du Rhône serait : un homme, âgé de 39 ans, avec un MAP 1 à 2 et un GIR 2.

Constats : les MAS proposent un accompagnement adapté aux besoins de personnes lourdement handicapées et très peu autonomes, avec des moyens humains en conséquence. L'avancée en âge devrait y être plus « gérable ». Une espérance de vie moindre que dans la population globale, pour l'instant...

2-4 / Analyse des données en SAVS (Service d'accompagnement à la vie sociale)

L'utilisateur moyen d'un SAVS à l'Adapei du Rhône serait : un homme ou une femme, âgé(e) de 52 ans, avec un MAP à 2,85 et un GMP à 251 soit un GIR à 5.

Constats : très peu de dépendance physique, un besoin d'étayage d'acquisitions peu sûres, requérant en permanence des consolidations pour la réalisation des actes.

Pour les plus de 45 ans, le SAVS est-il vraiment suffisant ?

À retenir :

- Chaque type d'établissement accueille **des profils MAP/GIR spécifiques**.
- La **dépendance** reste **relativement constante** quelle que soit l'avancée en âge dans la population handicapée.
- Pour l'instant, la population handicapée n'atteint **pas encore le grand âge**.

3 / Propositions pour un accompagnement plus adapté

3-1 / Agir en institution

En MAS : en théorie, l'équipement en matériel et le personnel permettent **d'assumer l'avancée en âge**.

En FAM : il ne faut pas se concentrer sur l'âge mais plutôt sur le **rythme de vie** (création de pavillons dédiés aux rythmes lents).

En Foyer de vie ou d'hébergement : il est nécessaire de repérer des rythmes lents et de créer des **unités dédiées**. Les personnes à rythme lent originaires de foyers ne relèvent pas d'un EHPAD.

L'encadrement éducatif doit rester la priorité. Il peut y avoir quelques soins infirmiers mais très peu de nursing.

3-2 / Agir auprès du personnel

Il est nécessaire de **former le personnel éducatif** à l'avancée en âge à se préparer au ralentissement des rythmes et à la possible baisse de l'investissement des personnes accompagnées.

Inclure dans **la formation initiale des médecins** l'étude des pathologies fréquentes dans le secteur du handicap et/ou dans l'enseignement post universitaire spécialisé (Diplôme Inter Universitaire), pour obtenir un vivier de médecins coordonnateurs aptes à gérer la **double problématique** : « **handicap** » et « **avancée en âge** ».

3-3 / Enjeux de recherche

- Les troubles cognitifs sont dans le domaine du handicap mental difficiles à évaluer, **faute d'outils de diagnostic adaptés** (signalons cependant au passage l'outil GEDYE, qui nous vient du Canada, validé pour les personnes avec Trisomie 21).
- L'utilisation de l'outil MAP/GIR en associant des données médicales, permettrait probablement de **mieux identifier les besoins d'accompagnement** selon les diagnostics.
- **Création ou validation** d'un outil pour évaluer les besoins de santé de la population handicapée avançant en âge (pour la population globale de plus de 60 ans, il existe l'outil PATHOS, utilisé sur l'ensemble du territoire français, mais qui n'est pas validé pour les moins de 60 ans. Son intérêt est de définir les besoins d'une population en temps médical, infirmier, aide-soignant...)
- Enfin, la génétique ne cesse de nous révéler de nouvelles connaissances et implications, or le diagnostic génétique est de manière évidente sous-employé dans le secteur du handicap.

CONCLUSION

Dans l'esprit de certains, l'avenir des personnes handicapées mentales vieillissantes devrait s'inscrire dans les EHPAD. Mais les moyens humains de ces derniers paraissent insuffisants pour satisfaire les besoins de cette population spécifique. Les EHPAD peuvent faire face à une forte dépendance physique, avec de nombreux postes d'infirmières, d'aides-soignantes, d'auxiliaires de vie, mais n'ont ni les moyens humains suffisants ni les compétences nécessaires pour répondre à la dépendance mentale rencontrée dans le milieu du handicap. Pour cette dernière, l'intervention des éducateurs, des auxiliaires médico-psychologiques et des animateurs est indispensable pour assurer une qualité de vie suffisante et digne.

Il serait en effet maltraitant institutionnellement de sevrer brutalement une personne handicapée mentale de son environnement « cocoonant » de foyer, pour intégrer un EHPAD où certes les soins somatiques sont de plus en plus performants, mais l'étayage psychologique assez limité.

De plus, nous venons de le voir, la dépendance physique des personnes handicapées mentales vieillissantes est relativement faible, sauf bien sûr en MAS ou parfois en FAM.

Il n'est donc pas besoin d'inventer un nouveau type d'établissement. Il convient que les foyers, FAM, MAS, définissent une place pour leurs anciens, leurs rythmes lents, sous forme d'unités de vie dédiées. Peut-être aurons-nous un jour besoin d'une unité gériatrique spécialisée dans le handicap mental, susceptible d'accompagner la grande dépendance psychique, compliquée par une grande dépendance physique, tout en sachant gérer des troubles du comportement associés. Nous commençons à rencontrer les premiers cas, ils ne sont pas assez nombreux pour que les Agences régionales de santé (ARS) songent à créer des structures qui leur seraient dédiées. Mais il serait certainement judicieux que des expériences innovantes soient tentées, afin de tirer toute leçon utile pour affronter dans quelques décennies des effectifs bien plus importants.

QUESTIONS DE LA SALLE

Pensez-vous que l'outil de classification MAP/GIR est éthiquement compatible avec la mission d'accompagnement individuel et d'humanisation dont nous devons être les garants ?

Question posée par une monitrice-éducatrice à la Maison des aveugles

Je ne vois pas comment un outil comme MAP/GIR pourrait ne pas être éthique. N'oublions pas que l'outil AGIR, qu'il contient, sert depuis 15 ans à évaluer, et même à indemniser, les personnes âgées dépendantes, qu'elles souhaitent rester à domicile ou qu'elles rentrent en institution, par le biais de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA). Les données collectées par l'outil MAP/GIR, à titre individuel, sont couvertes par la confidentialité professionnelle. Et les données collectives, "anonymisées", sont incontournables pour définir les besoins en accompagnement d'une population définie.

On pourrait imaginer des utilisations perverses de l'outil, comme de tant d'autres statistiques, bases de données, mais en lui-même il ne recèle pas de danger particulier.

Une fois que la personne est définie ou repérée par cette grille (ex : MAP 3 / GIR 5), peut-elle espérer en sortir ou au moins « augmenter son score » ? Est-ce réévalué régulièrement ?

Question posée par un éducateur spécialisé

MAP/GIR est un outil d'évaluation qui peut être utilisé au quotidien. Imaginons le pavillon d'un foyer qui fait face au retour d'un résident après une chirurgie orthopédique, à la décompensation psychique grave d'un autre, et à la survenue de troubles cognitifs sévères chez un troisième. La dépendance globale, définie par le GMP (GIR moyen pondéré) du pavillon, va se majorer et le MAP va suivre le même chemin. Transitoirement, il sera possible d'objectiver une augmentation des moyens, objectivation nécessaire aux autorités de tutelle, pour obtenir un renfort en personnel, le temps que l'opéré récupère sa mobilité normale (son GIR augmentera alors) et que la situation psychique des deux autres résidents s'améliore (leur MAP aura diminué transitoirement, retrouvant son niveau d'origine).

Prouvons cet exemple d'une résidente de FAM qui présente une pathologie bipolaire. Son GIR peut évoluer, selon les phases de sa pathologie entre GIR 1 (elle est alors à l'état grabataire pendant quelques jours ou semaines) et GIR 4 lorsqu'elle va bien, tandis que son score MAP passe de 1 à 2.

Nous avons accueilli au pavillon d'évaluation du FAM de Monsols un résident qui vivait très mal dans un environnement hostile, passant ses journées au lit, mutique, incontinent : score d'entrée MAP1 GIR 2. Après trois mois de stage d'évaluation, qui ont été une renaissance pour cet homme : score MAP 3 GIR 5, intégration dans un foyer de vie.

Il faut donc évaluer régulièrement les personnes, au moins une fois par an, voire plus en cas de modifications importantes dans les capacités d'un résident.

L'outil MAP/GIR ne produit pas la catégorisation définitive d'une personne. Il vous donne le cliché, à un moment donné, de sa dépendance, de son comportement. Il nous renseigne utilement sur les moyens pertinents à mettre en œuvre pour son accompagnement.

Danièle Le Maire, maman de Laurence, accueillie au Foyer de vie Henri Thomas (Bron), Adapei du Rhône



Notre fille aînée est âgée de 43 ans. La cause de son handicap provient d'une anomalie génétique rare : « délétion 2q37 ». Il manque une partie du chromosome 2, anomalie diagnostiquée alors qu'elle avait déjà atteint l'âge de 29 ans.

Son handicap est polymorphe : à une déficience intellectuelle s'ajoutent de gros troubles du comportement, des malformations de son squelette, de certains de ses organes et de ses yeux. Des interventions chirurgicales ont réparé ce qui pouvait l'être et en parallèle, différentes psychothérapies ont été entreprises.

Après l'école maternelle, l'hôpital psychiatrique, l'IMPro, elle a été admise en Section d'adaptation d'Esat, puis en Centre d'accueil de jour (CAJ) et en Foyer d'hébergement et ce à l'âge de 23 ans. Nous continuons à nous féliciter d'avoir pu concrétiser ce projet si tôt.

À l'âge de 20 ans, sans trop de certitudes sur ce qu'elle était réellement, son avenir s'est organisé avec l'aide des professionnels qui l'accompagnaient.

Avec les équipes, en famille et surtout avec elle, a été travaillée l'organisation de sa vie ; on parlait du projet de vie, devenu maintenant parcours de vie. Nous ses parents souhaitons qu'elle puisse vivre en indépendance de sa famille comme sa plus jeune sœur le ferait un peu plus tard.

Il s'en est suivi une longue période de relative tranquillité sur le plan de sa santé, si ce n'est l'étape importante du diagnostic de son handicap réexaminé à nouveau, puisqu'à l'âge de 3 ans, avec les techniques de l'époque, son caryotype n'avait révélé aucune anomalie. Nous souhaitons également avoir un conseil pour la descendance de sa sœur qui est née indemne de tout handicap. À partir de ce moment-là, nous l'avons vraiment regardée avec d'autres yeux, car son comportement étrange commençait à avoir un sens.

À cette époque, notre entourage nous disait (avec sans doute une pointe d'envie)... « c'est incroyable, le temps qui passe n'a pas d'emprise sur elle : 20 ans, 30 ans, 40 ans et toujours ni rides, ni cheveux blancs ». Pourtant apparaissait un ralentissement de ses faibles capacités motrices, mais elle faisait avec...

LES PREMIERS SIGNES D'ALERTE D'UN ÉVENTUEL VIEILLISSEMENT

Ils ont été pour nous l'apparition de troubles de sa mémoire. Jusqu'à 40 ans, elle était notre agenda, notre calendrier, notre GPS. Puis, elle a commencé à faire des erreurs, à ne plus se souvenir du nom de certaines personnes, à perdre quelques-uns de ses repères. Nous avons aussi vu quelques fils d'argent se mettre dans ses cheveux, quelques rides apparaître au coin des yeux et ses capacités motrices, déjà bien entamées, se ralentir. Sa marche est devenue problématique, générant une anxiété plus importante.

Nous nous en sommes ouverts à l'équipe du Foyer qui a répondu avec beaucoup de compétences à notre inquiétude et s'est organisé un premier bilan. Notre fille a bénéficié d'une consultation « mémoire » à Saint-Jean de Dieu. La conclusion a montré qu'il n'y avait pas de problèmes particuliers évocateurs d'une pathologie de type Alzheimer, ce qui nous a bien évidemment rassurés.

Mais il fallait bien se rendre à l'évidence : le processus de vieillissement était en marche. Depuis, d'autres clignotants sont apparus, comme une perturbation de certaines constantes biologiques. Une analyse quantifiée de la marche n'a donné aucun espoir de possibilité d'amélioration. Se sont également installées une plus grande fatigabilité et une tendance à une somnolence dans la journée lorsqu'il n'y avait pas de stimulation.

« Mais il fallait bien se rendre à l'évidence : le processus de vieillissement était en marche »

QUEL SUIVI POUR CE VIEILLISSEMENT ?

Pour notre fille, la situation est complexe. Son handicap est très mal connu et même inconnu de la plupart des praticiens qu'elle est amenée à consulter. Or les signes déjà apparus de son vieillissement entraînent une multiplication des consultations, et une consultation dans un service hospitalier ou chez un spécialiste ou le généraliste médecin traitant, pour une personne ayant de gros troubles du comportement, reste un parcours du combattant. À tout cela, s'ajoutent les visites habituelles chez l'ophtalmo, le dentiste, le gynécologue, etc...

Pour rendre plus lisible le suivi médical de notre fille, nous transmettons aux équipes de son foyer, au fur et à mesure de leur déroulement, une fiche synthétique de tous les événements « Santé » et consultations pour essayer de ne rien oublier et ainsi disposer de l'information la plus complète possible.

Pour nous aider dans ces parcours avec nos enfants, nous avons des besoins urgents :

- Que les médecins traitants soient formés à l'accompagnement de ces handicaps rares polymorphes.
- Que des services spécialisés dans l'accueil des personnes handicapées mentales se mettent en place dans le secteur hospitalier comme le service Handiconsult au CHR d'Annecy.
- Que le Dossier médical personnalisé devienne une réalité.
- Que le modèle d'accompagnement personnalisé MAP soit renseigné pour recueillir toutes les informations dont la personne handicapée mentale a besoin pour son parcours de vie.

L'enjeu de toute cette surveillance avec des outils plus faciles à utiliser est d'assurer à la personne la meilleure santé possible, la prévention d'autres pathologies telles que les cancers et d'éviter des « sur-handicaps ».

RÉFLEXIONS PLUS PERSONNELLES

Après tous ces constats, je voudrais livrer quelques réflexions qui me sont plus personnelles. Quand j'ai commencé à réfléchir à cette intervention, je me suis posée la question « Comment est-ce que je perçois le vieillissement de ma fille ? Est-ce un processus lent, presque invisible, mais toutefois inexorable ? Est-ce au contraire un processus plus brutal révélé par l'évidence qu'un geste ou qu'une activité devient soudain très difficile voire impossible ou qu'une constante biologique s'affole ou qu'une maladie liée à l'âge se déclare ? ». À l'évidence, le vieillissement c'est tout cela à la fois.

L'accompagnement de nos enfants sur le chemin du vieillissement me renvoie le mien en parallèle... Les constats sur mon avancée en âge sont bien là ; je ne donnerai pas plus de détails...

Dans un cas très général, l'évolution classique d'une famille voit les enfants grandir, commencer à prendre leur envol, leur indépendance. Les petits-enfants arrivent, les grands-parents vieillissent et quelquefois pour cause de santé déclinante, voient leurs propres enfants prendre soin d'eux.

Mais quand on est parent d'enfant handicapé, à l'âge où chacun peut souhaiter « lever un peu le pied », on reçoit une piqûre de rappel. Le handicap est toujours là et ne lâche pas son emprise, la vigilance doit continuer à s'exercer, le fil à la patte redevenant barbelé.

Et surtout notre propre vieillissement nous conduit à penser à notre propre fin de vie et à celle de notre enfant. Nous devons être conscients qu'à tout moment un accident de santé ou un accident de la vie courante peut nous rendre dans l'incapacité de nous occuper de notre enfant, même de l'accueillir pour son retour en famille lors des week-ends ou des vacances. D'où, aussi, l'importance de « penser foyer » le plus tôt possible. Quel parent n'a pas au fond de lui le désir d'accompagner et d'entourer son enfant jusqu'au bout de sa vie, mais ce désir n'est en aucun cas un gage de survie. Sans doute, est-ce pour cela que nos associations et les compagnies d'assurances ont inventé un produit financier appelé « rente survie ».

J'ai pu quelquefois aborder cette question avec des parents de notre Association qui ont eu la douleur de perdre leur enfant ; certaines mamans (c'est peut-être plus facile de se dire cela entre « mères ») m'ont donc confié que leur chagrin se trouvait un peu apaisé d'avoir pu accompagner leur enfant jusqu'au bout de sa vie.

Mais tout de même, quel étrange et douloureux paradoxe d'évoquer, de souhaiter le départ de mon enfant, je veux bien dire sa mort avant la mienne. J'ai trouvé intolérable d'être conduite à avoir une telle pensée, mais il est aussi vrai que quand ça va mal et que c'est trop difficile, on a envie que ça s'arrête. Mais je sais aussi que devant une urgence, je serai la première, si je le peux, à tout faire pour que mon enfant aille le mieux possible au plus vite.

À ce niveau de réflexion, il ne faut pas oublier le rôle de relais que peuvent prendre les fratries. Mais bien sûr, chaque famille est différente ; quelquefois, les frères et sœurs sont loin. Chacun appréciera son rôle d'une façon qui lui est très personnelle. Les parents sont bien conscients de la lourde charge que cet engagement peut représenter. Cet aspect de la question du vieillissement devrait donner lieu à une importante réflexion que nous ne pouvons pas développer aujourd'hui.

Pour revenir à un schéma plus général, le parcours de vie s'adapte au fur et à mesure de l'avancée en âge. Nous nous appuyons sur le savoir-faire des équipes éducatives et soignantes qui accompagnent notre enfant. Quelle sécurité de savoir que ces équipes sont notre relais ! Ces professionnels se forment en permanence pour cet accompagnement, y compris celui de la fin de vie et des soins palliatifs. Nous avons déjà eu des témoignages d'expériences très émouvantes.

CONCLUSION

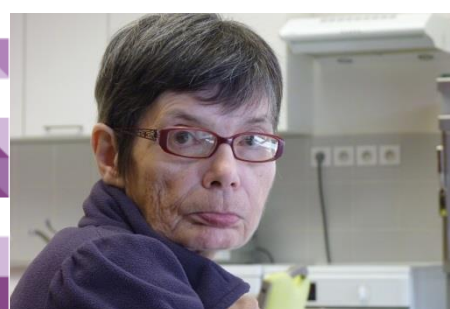
Qu'est ce qui est le plus important pour nos enfants qui avancent en âge ?

Est-ce qu'on continue à les stimuler coûte que coûte ou est-ce qu'on leur fiche la paix ?

QUESTIONS DE LA SALLE

Des parents ont choisi de garder leur fils à domicile lui-même travailleur en Esat, qu'en pensez-vous ?

Il faut apprendre à laisser les enfants partir comme les autres enfants, les préparer à leur départ et se préparer également, cela devient plus difficile à 30, 40 ans. Il faut que le sujet soit exposé en famille. Je milite depuis plusieurs années pour que les parents laissent leur enfant prendre leur indépendance.



Grégory Ponchard,
éducateur spécialisé
au Foyer de vie Henri Thomas
(Bron), Adapei du Rhône



Nous ne nous sommes pas vu vieillir

Le vieillissement dans un Foyer de Vie accueillant des personnes déficientes intellectuelles se manifeste comme ailleurs par un ralentissement perceptible du rythme de vie. Cependant les effets directs liés au vieillissement sont difficilement perceptibles tant ils sont intriqués avec d'autres facteurs tels que les pathologies elles-mêmes, les traitements médicamenteux, le mode de vie sédentaire. Il n'est pas toujours aisé, voire parfois impossible de déterminer lesquels parmi ces facteurs sont prépondérants. Le quotidien est toutefois un bon indicateur, en dehors de l'âge des personnes bien sûr.

Avec les années, en tant que professionnels travaillant quotidiennement auprès de ces personnes, nous pouvons être les témoins privilégiés de certaines fatigues ou incapacités pouvant paraître tout d'abord provisoires, mais qui parfois se chronicisent et s'installent durablement. Il est alors nécessaire d'adapter notre travail éducatif en fonction de la situation de dépendance et de sa possible progression vers une régression inéluctable.

Le vieillissement par son avènement presque insidieux met à mal les représentations qu'un éducateur peut avoir sur la nature même de son travail, à savoir le sacro-saint accompagnement des personnes vers davantage d'autonomie. Au sein de notre société, le vieillissement a une connotation négative d'emblée : la jeunesse est montée au pinacle, par contre, il ne fait pas bon être vieux.

Au Foyer de Vie Henri Thomas coexistent plutôt harmonieusement deux groupes : le J pour « Jeunes » et le V pour « Vieillissants », au sein duquel je travaille. La répartition entre les résidents représente moins une différence d'âge que de rythme de vie, les personnes les plus ralenties ne sont pas nécessairement les plus âgées. Deux personnes ont dû être réorientées dans une autre institution alors qu'elles n'avaient pas 60 ans. Parle-t-on dans ce cas précis de vieillissement au sens strict ou de difficultés croissantes de l'équipe éducative à les accompagner ?

PORTRAIT

Amanda semble parfois perdue dans les couloirs pourtant familiers de l'institution. De ses yeux marron en forme d'amandes, elle observe ce monde devenu quelque peu étrange pour elle. Amanda, de son regard interrogatif nous scrute, cherchant une réponse en nous qu'elle n'est plus toujours à même de trouver. Son corps massif depuis quelques années se déplace avec difficultés. Lors des trop rares promenades, les haltes se font plus fréquentes, la station assise devenant quasi permanente. En se levant s'inscrit sur son visage à travers une grimace tout le poids de l'effort nécessaire à un tel mouvement. Son souffle s'accélère. On doit s'arrêter.

Dans la douche, Amanda à présent oublie fréquemment des vêtements ou prend deux paires de chaussettes, met sa chaussure gauche sur son pied droit. Quand on le lui fait remarquer, elle lâche un « merde », étonnée de sa propre méprise. Amanda appréciait particulièrement la couture. De ses doigts malhabiles, elle prenait les fils qu'elle entourait sur la pointe de ses aiguilles et entreprenait de les entrelacer patiemment. On retrouvait un peu partout au sein du foyer ses fils de laine épars qu'elle semait au gré de ses déplacements. Avec le temps, ses fils multicolores nous ont menés de plus en plus souvent uniquement vers le canapé du salon, éparpillés en petits monticules à ses pieds. Puis avec le temps, ses fils ont disparu, les mains d'Amanda ont perdu le fil, justement, déboussolées. Amanda a 46 ans.

On constate bien au travers de cet exemple que le vieillissement ici n'est pas en cause et n'est pas un problème **en soi**. Peut-être est-il un problème **pour soi** dans le sens où le vieillissement est souvent lié dans nos représentations à la décrépitude et à la mort. Personne ne veut avoir affaire avec cette réalité-là, les éducateurs pas plus que les autres.

Notre institution manque d'appareillage spécifique et le personnel de compétences en la matière pour accompagner au mieux les personnes lorsque celles-ci deviennent physiquement trop dépendantes. Le travail éducatif dans un foyer de vie tel que le nôtre s'axe sur des personnes dépendantes certes, mais jusqu'à un certain seuil au-delà duquel nous ne savons plus faire. Et ce serait sans doute mettre ces personnes davantage en difficulté et nous avec si nous maintenions notre accompagnement plus que de raison. Mais les décisions à cet égard ne sont jamais simples à prendre et à vivre. Nous savons bien que nous, en tant qu'institution et professionnels, ne sommes qu'une partie du parcours de vie des personnes que nous accueillons.

Le vieillissement, en outre, est bien évidemment l'affaire de tous, pas simplement d'un point de vue professionnel. Comment nous, à titre individuel et de façon intime, considérons notre propre vieillissement ? La fatigue que nous ressentons parfois est-elle simplement le résultat de notre travail ou des effets de l'avancée en âge sur nous ? Les difficultés voire les incapacités de la personne vieillissante que j'accompagne lui appartiennent-elles exclusivement ou ne sont-elles pas en partie les miennes ? Rien, en effet, ne me dit que ses difficultés ne pourraient pas un jour ou l'autre, devenir miennes. A-t-on envie de constater chez l'autre les conséquences possibles de **son propre** vieillissement et celui de ses proches ?

Cette réalité, parce qu'elle touche d'aussi près notre intimité et nos affects, est tout sauf simple à appréhender. Comment faire le tri nécessaire entre ce qui relève de soi et ce qui appartient à l'autre pour ne pas être dans « la confusion des sentiments » tout en reconnaissant ce que nous avons de commun pour en tirer des éléments qui fassent sens ? C'est tout l'enjeu et simultanément l'écueil de notre travail éducatif auprès de ces personnes vieillissantes.

L'éducateur n'est pas médecin, on l'a dit, mais il travaille, au sein de l'institution, à partir de la relation quotidienne avec le résident, de ce qui fait vivre et anime celui-ci. Certes il ne prodigue pas des soins à la personne mais il prend soin d'elle. Il doit veiller à ce que celle-ci garde sa place de sujet, quelles que soient ses capacités. Dans l'accompagnement

PORTRAIT

Marc avait cette démarche si particulière que peut donner un pied bot. Son corps se déhanchait en marchant comme si de part et d'autre il tentait ce faisant de compenser un tant soit peu le déséquilibre existant. Et puis il y avait donc ce maudit pied qui ne voulait pas filer droit, qui quasiment perpendiculaire à la route venait systématiquement de son extrémité percuter l'autre jambe, ce qui provoquait maintes chutes. Les années passant, ton corps s'est alourdi, la fatigue venant elle aussi plus vite a encore accru si besoin était le nombre de chutes et même cette béquille que tu trimballais partout avec toi ne t'a plus été d'un grand secours. Et puis il y a eu cette chute de trop en quelque sorte au cours de laquelle tu t'es retourné un doigt qui nous a décidé à agir.

En t'enlevant la béquille pour un fauteuil roulant on craignait de te faire tomber pour de bon, Marc. Que cette fois-ci tu ne t'en relèverais pas. Mais notre crainte s'est avérée infondée. Avec ton bon sens coutumier, tu as su entrevoir bien avant nous les bénéfices que tu pouvais en retirer. Grâce à ce fauteuil, finies les chutes, ton champ d'autonomie s'était considérablement élargi, tu pouvais à présent te déplacer aussi loin que le fauteuil pouvait t'emmener au sein du foyer, en toute sécurité. Tes roues filaient droit, elles enfin, laissant leurs sillons dans les couloirs lavés de l'institution. Puis à 60 ans passés, tu nous as quittés. Non, heureusement tu n'es pas mort mais au contraire bien vivant, ailleurs dans un autre foyer avec des locaux et un équipement idoines et des professionnels mieux formés pour t'accueillir. Lorsque nous te rendons visite accompagnés de résidents, tu as plaisir à nous voir mais tu nous fais comprendre sans détour que c'est ici maintenant chez toi au cas où nous aurions l'envie secrète de te kidnapper pour te ramener au foyer. Au moment de nous séparer, tu nous accompagnes jusqu'au pas de la porte autant pour nous saluer que pour t'assurer de notre départ. Nous ne sommes pas encore tous montés dans le camion que te voilà reparti avec ton fauteuil dans les couloirs de ton institution.

des adultes vieillissants, ce qui fonde les aptitudes et les caractéristiques d'une personne peut décliner voire disparaître. Cependant il nous faut rester vigilants à ne jamais perdre de vue les personnes aussi diminuées soient-elles par le vieillissement, la déficience et la pathologie. Car des personnes, elles le sont et doivent le rester bien évidemment, avant d'être des vieux, des déficients intellectuels et des malades mentaux. Selon la belle formule d'Emmanuel Levinas : « L'éthique est une optique ». Ne jamais perdre de vue l'humanité dans ce que l'on fait et dans notre manière de considérer et d'envisager les personnes.

Ce n'est pas une manière de conclure, c'est un point de départ, de là que tout doit commencer.

PORTRAIT

Et puis il y a moi dont les cheveux et les poils blancs de ma barbe inquiètent ma petite fille et lui font dire que je suis vieux et que je vais bientôt mourir. Je tente de la rassurer comme je peux lui disant que je connaissais quelqu'un qui à l'âge de vingt ans n'avait presque que des cheveux blancs et que cela n'en faisait pas quelqu'un de vieux pour autant. Mais comment lui faire percevoir les différentes durées des vies humaines qui l'entourent (elle n'est qu'aux prémices de la sienne et cette appréhension des temporalités est difficile) ? Je lui explique alors que si l'on compare la durée de la vie à un gâteau, je n'en suis approximativement qu'à la moitié du mien et elle au tout début. Nous sommes donc tous les deux biens vivants. Mes exemples s'ils font leurs effets apaisants ne la rassurent néanmoins pas complètement. J'ai 44 ans.

QUESTIONS DE LA SALLE

Face à l'avancée en âge des professionnels et des personnes handicapées, les professionnels ne restent-ils pas peut-être trop longtemps dans les établissements ?

Le vieillissement des personnes handicapées nous renvoie à notre propre vieillissement. Je m'inscris donc contre cette idéologie actuelle qui dit que tous les cinq ans on doit, en tant que professionnel, changer d'établissement. En tant que professionnel on peut rester assez longtemps dans un établissement tant que l'on continue à s'interroger sur l'accompagnement.





Florence Dibie-Racoupeau, gérontopsychiatre, Adapei du Rhône

Le retentissement psychique du vieillissement pour les usagers, les parents et les professionnels

Comment parler du vieillissement ? Comme d'un moment seulement biologique ? Sociologique ? Ou alors comme un processus psychique, au-delà de l'évocation d'un âge donné ?

Dans cette perspective, devenir vieux passe souvent par une prise de conscience brutale, venue de l'extérieur de soi et qui fait effraction psychique. Les exemples en sont nombreux dans la littérature :

E. Ionesco dans son livre « La quête intermittente » évoque sa vieillesse en ces termes, à l'occasion d'une chute grave : « *Ce sont ces jours qui m'ont traumatisé, qui ont été la révélation d'une odieuse, affreuse, implacable vérité... Dire qu'il y a encore très peu de temps, à plus de 75 ans, j'étais jeune, mais j'ai sombré psychologiquement et physiquement et soudainement dans la vieillesse. À 75 ans, je « parlais » de la vieillesse. Maintenant, suis-je la vieillesse ?* »

M. Mannoni, dans « Le nommé et l'innommable » dit aussi : « *quand la vieillesse vous tient, c'est toujours de façon inattendue* »

C'est le fameux « coup de vieux », qui renvoie à la question du traumatisme psychique et l'on sait à quel point cette question du traumatisme traverse le monde du handicap.

La révélation du handicap mental d'un enfant constitue un traumatisme de la psyché parentale et cette fracture intervient dans un temps relationnel trop précoce, sous le choc de l'impréparation avec comme corollaire des éprouvés d'angoisse. Cette césure relationnelle marque de son sceau les liens parents-enfant qui s'en trouveront fragilisés, cassés ou renforcés.

Cette naissance d'un enfant différent porte atteinte au processus de filiation, entraînant les parents dans une profonde blessure narcissique, celle de l'espoir de se prolonger soi-même. Elle peut faire vivre des relations blessées ou blessantes avec à cet enfant, s'articulant autour de réactions de rejet, déni ou clivage : on aime son enfant mais on rejette son handicap.

Et cette séparation inaugurale, opérée par la différence, sera à l'œuvre la vie durant, mais encore plus au moment du vieillissement qui interroge nos assises identitaires, avec le risque d'une reviviscence d'éprouvés difficiles et résurgence de leurs dommages psychiques collatéraux éventuels.

PERSONNES HANDICAPÉES

Faute encore de véritables prises de parole de leur part sur ce sujet, c'est toujours de l'extérieur que le discours se tient, en réinterrogeant d'abord quelques idées reçues : celle de la **précocité** de leur vieillissement par exemple.

Si cette notion est réelle pour certaines pathologies, il semble qu'il faille se garder d'en faire un usage trop facile, au risque de passer à côté de certains phénomènes de **régression**, alors que ces derniers sont curables. La régression peut être une modalité de réponse aux ruptures d'équilibre provoquées par les aléas du vieillissement et à considérer comme un équivalent de « crise » existentielle, transitoire et réversible. Il convient donc de bien repérer ces moments régressifs, pour ne pas les figer.

Ces phénomènes de régression fréquents en gériatrie, le sont encore plus chez les personnes handicapées vieillissantes, plus fragiles et vulnérables : elles sont moins porteuses de leur propre histoire, avec plus de difficultés à parler, à se mettre en perspective entre passé, présent, avenir...

Une autre idée reçue serait celle d'une incapacité à se représenter l'imminence de **la mort** ou l'hypothèse de peut-être devenir orphelin, ou encore l'impossibilité de penser ou faire avec le(s) **deuil(s)**. Or, un travail de deuil est toujours possible, même s'il est décalé. L'expérience de terrain nous en donne régulièrement des preuves. À nous d'aider à lui donner un contenu concret en en permettant l'évocation.

Ce sont autant de pistes de travail au quotidien qui illustrent la nécessité de penser le retentissement psychique du vieillissement chez les personnes handicapées, en prenant le pari de s'approcher au plus possible de **leur subjectivité**, au moins autant que du registre des autres soins, prises en charge spécialisées ou autres rééducations...

Cette approche psychique nécessite de partir de l'hypothèse que toute personne humaine, aussi démunie soit-elle, a quelque chose à dire de sa position subjective. Encore faut-il l'entendre et développer nos outils à percevoir l'existence de cet autre langage qui parle de ce qui est vécu et, ce faisant, repasse sur les traces de ce qui a été vécu (cf le célèbre adage « on vieillit comme on a vécu »). C'est en tous cas à partir de cette disposition « empathique » que l'on peut (et se doit) apprendre d'eux. L'**empathie** emprunte – mais sans s'y confondre – aux soins maternels. Elle consiste à tenter de se représenter pour les partager, les soutenir et les prévenir les émotions, intentions et besoins des autres (JC Ameisen).

LES FAMILLES

Elles ont toute leur place dans ces moments en n'ignorant pas qu'ils les ramènent inévitablement aux débuts de vie difficile de leur enfant. Repasser sur ces traces sensibles peut faire revivre des relations paradoxales (comme protéger-aider et contrôler, corriger, adapter). Pour autant, il ne faudrait pas qu'elles deviennent paradoxantes, car elles seraient alors un frein au travail du vieillissement. Le danger toujours présent dans ces contextes est celui de **rester d'éternels parents**, tant peut être difficile de faire le deuil du modèle intériorisé tellement tôt et tellement longtemps de « l'enfant en progrès », au risque de **créer « un éternel enfant »**, que l'on a pas vu ou pas laissé devenir adulte et qui serait alors en risque d'être projeté dans une réalité de vieillard sans aucune préparation.

Peut-on enfin rappeler aux parents, eux-mêmes engagés dans leur propre processus de vieillissement avec toute l'insécurisation possible à cet égard (quel avenir pour eux etc ?... redoublé de l'inquiétude du devenir de leur enfant), que peuvent se réactualiser de vieilles blessures ? Qu'il leur faut aussi faire le deuil de tous leurs efforts antérieurs et composer éventuellement avec des réactions de panique ou de chagrin si le déclin s'en mêle...

LES PROFESSIONNELS

À eux aussi se pose la question de ne pas rester d'éternels éducateurs avec la question centrale de l'adéquation des démarches éducatives proposées, en particulier du côté des stimulations éducatives, tant dans leurs rythmes que dans leur durée. Il s'agit de savoir doser ses exigences sans se démobiliser. Il y a un aspect conceptuel essentiel à réfléchir du côté des équipes éducatives, formées à trouver du sens dans une dynamique de progression-autonomisation-acquisitions, alors qu'apparaît avec l'avancée en âge le besoin de soins nécessitant le couplage avec une démarche thérapeutique. Il convient donc de revoir ses modèles traditionnels sans disqualification des résidents (« *il n'est plus pour nous* »), de l'équipe elle-même (« *on ne sait pas faire* ») et sans dériver trop non plus dans l'idée d'un travail éducatif annulé par le « *trop de soins* » : il s'agit de changer « son regard sur »....

La difficulté étant aussi d'être confronté à une peine réelle de voir décliner un être auquel nous attachent de multiples liens, d'autant que nous ne sommes pas indemnes, comme pour toute confrontation avec la gérontologie, d'éprouver nos propres difficultés devant l'avancée en âge, la dépendance, la mort...

Des questions d'ordre personnel peuvent surgir qu'il conviendra de laisser venir pour ne pas faire comme si elles n'existaient pas, au risque de se maltraiter et potentiellement de répercuter cet état sur ceux dont on s'occupe. Mais il faudra simultanément les traiter psychologiquement, pour trouver la juste distance qui permet de ne pas se tromper d'histoire et de remettre la personne handicapée vieillissante au centre de nos préoccupations. Y contribuent les démarches de supervision, analyse de la pratique etc...

QUELLES ISSUES ?

La question de la « double peine » se pose, avec une première dépendance liée au handicap qui se redouble de celle liée au vieillissement et empêche un choix de vie comme peut encore le faire un vieillard dépendant mais non handicapé. Ce dernier peut conserver son autonomie dans ses grands choix existentiels, alors que la personne handicapée vieillissante sera dépendante plus que d'autres d'aides institutionnelles, pas forcément existantes ou adaptées. Elle est amenée à vivre des changements existentiels conséquents (quitter le foyer...) et des ruptures d'envergure avec son mode de vie antérieur.

Est donc ici posée toute la question d'une anticipation qui devrait se faire le plus en amont possible, avec la prise en compte de l'histoire globale - dont celle du handicap - en vue de préserver la possibilité d'exprimer des choix et de ne pas attendre les catastrophes le dos au mur. Mais si le vieillissement est source de beaucoup d'anxiété et de difficultés, il peut être aussi le temps d'une certaine sérénité parce que les difficultés sont moins inquiétantes (mieux connues ou moins aiguës), les blessures parentales moins à vif.

Une modification du lien parent-enfant peut advenir où la dynamique éducative se relâche de par le renoncement à de nouveaux apprentissages. C'est le temps d'acceptation des limites. De son côté, "l'enfant" handicapé vieillissant affirme mieux sa personnalité, fort de son expérience de vie.

Il peut advenir même une inversion de la dépendance : "l'enfant" qui entrave devient "l'enfant" qui soulage, avec une pondération du statut d'"Handicapé" par celui de "Vieux" et une normalisation des places et des rôles.

PERSPECTIVES ET ENJEUX

Ils sont multiples : les premiers étant sans doute de savoir **sortir des idées reçues** ou des voies toutes tracées (par exemple celles des éternels enfants d'éternels parents avec d'éternels éducateurs...). La donne a changé, nous faisant entrer en terre encore inconnue et se pose la question des attendus de chacun pour et autour ces générations pionnières : cette question de l'avancée en âge des personnes handicapées se pose depuis assez peu de temps, surtout si l'on compte celui que met une société à réagir à ce genre de problématique !

Et si l'empathie - celle de chacun comme d'une société toute entière - est nécessaire, cela nécessite une volonté d'**acculturation** : on ne peut être seul autour de ces questions qui impliquent multidisciplinarité, multi-professionnalisme, partenariats inter-institutionnels etc...

Et c'est par l'effort de **formation** des différents acteurs que des **partenariats élargis** peuvent avancer pour que les spécialistes du grand âge cessent de méconnaître ou négliger le handicap et que ceux intervenant dans le champ du handicap soient mieux armés face aux pathologies du vieillissement.

C'est à cette condition que la **recherche** (tant celle de terrain que scientifique) progressera et permettra de mieux connaître l'évolution des pathologies sous-jacentes aux handicaps dans le vieillissement.

C'est aussi à cette condition que des **initiatives locales** émergeront sur le terrain. Il y en a déjà (cf le recensement fait en région et au-delà par le groupe de travail interne Adapei). Encore faut-il leur faire la place pour laisser à cette créativité tout son champ d'action.

CONCLUSION

Nous sommes face à un défi qui est pour l'essentiel devant nous puisque les personnes handicapées commencent juste à bénéficier de ce progrès qu'est l'allongement de la vie humaine.

Il s'agit sans doute de prendre le temps (mais pas trop !) d'engager un **métissage professionnel** (équipes mixtes à travers un modèle de travail partagé ?), celui des **cultures** gérontologiques et du handicap, des **publics** (cf certaines initiatives comme en Suisse), métissage **institutionnel** (sanitaire et médico-social), pour proposer une palette de réponses. Réponses qui permettent des choix, des passages d'un mode de vie à l'autre à moindre rupture, d'organiser des relais... Bref, sortir d'une méconnaissance réciproque grâce à des échanges de pratiques et d'expériences, un travail avec les familles et les usagers, toutes directions dont la journée d'aujourd'hui se veut porteuse.

QUESTIONS DE LA SALLE

N'y aurait-il pas une sorte d'effet miroir avec l'avancement en âge du personnel qui reste lui aussi en établissement peut-être trop longtemps ?

Question posée par un éducateur spécialisé

Si, absolument. C'est pour cela qu'il convient de prendre le temps de la réflexion (seul ou éventuellement accompagné dans les temps d'analyse de la pratique, de formation etc...) sur ses propres inquiétudes face au vieillissement, enracinées dans son histoire familiale.

Comment différencier un vieillissement précoce d'une « simple » régression ?

Par le mode d'installation, plus brutal a priori dans la régression que dans le processus de vieillissement, plus insidieux, et par la fluctuation dans l'état régressif (variations selon le moment, l'humeur ...) et moindre dans le processus de vieillissement, plus inéluctable. Mais ce n'est pas toujours facile et la connaissance de la personne, la comparaison entre l'état actuel et antérieur, les modalités d'installation des symptômes sont autant de pistes.



BIEN VIEILLIR EN ÉTABLISSEMENT : ÉVOLUTIONS ET PRIORITÉS

Patrick Gohet, inspecteur général des Affaires sociales en charge du Groupe de travail « Avancée en âge des personnes handicapées »

Alors que l'espérance de vie des personnes handicapées s'allonge comme pour l'ensemble de la population, cette question n'a pas, jusqu'à ce jour, donné lieu à une véritable politique globale et planifiée. Or, l'on sait que l'avancée en âge peut s'accompagner de l'accroissement du handicap d'origine ou de l'apparition d'autres handicaps. Les analyses et préconisations du Groupe de travail ont permis de mettre en évidence un certain nombre de préconisations.

L'avancée en âge des personnes handicapées doit être anticipée, c'est-à-dire inscrite dans les projets d'établissement et individuels, ainsi que dans les plans de compensation, en tenant compte du fait que les uns vieillissent à domicile et les autres en institution.

Il est indispensable de repérer l'apparition de la fragilité qui caractérise le vieillissement afin de mieux l'accompagner. Il faut se préoccuper de la situation des aidants, notamment familiaux, qui avancent en âge eux aussi. Il faut également prévenir les ruptures et organiser les transitions, par exemple entre l'activité professionnelle et la retraite.

Enfin, l'offre médico-sociale et sanitaire doit être adaptée à chaque problématique et les réponses fournies doivent être évolutives et durables.

Toutes ces actions doivent bien évidemment être menées dans le respect d'une éthique rigoureuse : écoute des aspirations des personnes, recherche de leur consentement, prévention de toute forme de maltraitance, adaptation des accompagnements et des soins...

Ces exigences nécessitent l'implication et l'investissement de chacun des acteurs réunis aujourd'hui autour d'une même problématique : le bien-être des personnes handicapées mentales qui vieillissent en établissement médico-social.

(Extraits d'un entretien accordé au CCAH, newsletter du 31 octobre 2013)

Il est clair que les initiatives premières viennent des intéressés eux-mêmes, qui s'organisent en associations. Nous devons faire en sorte que ces initiatives et réflexions convergent. Si l'on veut arriver à plus d'entraide, plus de compréhension, nous devons mutualiser et travailler le plus possible à l'intérêt général.

LE RAPPORT

Le rapport est divisé en trois parties. Le premier tome constitue la synthèse des analyses et préconisations, le tome 2 reprend toutes les préconisations (les pouvoirs publics doivent avoir une idée de la diversité des approches). Le troisième et dernier tome est le compte-rendu des visites de terrain. Au total, les 50 personnes membres du Groupe de travail se sont rendues sur neuf sites différents.

Le rapport présenté par le Groupe de travail demain (28 novembre 2013 ndlr) ne propose ni un plan, ni un programme de mesures concrètes. Le Groupe demande aux ministres de présenter, une fois par an, de manière solennelle, les actions entreprises et à entreprendre. Le Groupe demande également que certains de ses membres soient en lien avec les ministres afin de les accompagner dans cette démarche.



Table ronde : quelles politiques publiques et quels enjeux de recherche ?



- **Michel Vermorel**, directeur général handicap et grand âge, Agence régionale de Santé Rhône-Alpes
- **Thierry Clément**, directeur général handicap et grand âge, Agence régionale de Santé Rhône-Alpes
- **Stéphane Gaucher**, directeur service établissements personnes handicapées, Conseil général du Rhône
- **Xavier Dupont**, directeur des établissements et services médico-sociaux, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

EN QUOI LES POLITIQUES ACTUELLES PERMETTENT-ELLES DE RÉPONDRE AUX BESOINS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP ?

T. Clément - Dès les années 2000, l'essentiel a été d'avoir un projet qui corresponde à l'accompagnement des personnes handicapées et non de leur « coller » une prise en charge qui existe autre part. Le vieillissement est un processus. Notre point de départ était le handicap et les établissements médico-sociaux. Une des premières ruptures est la retraite. Le constat était de rompre avec l'éducatif, pour éviter la stimulation permanente, l'acquisition pour rentrer dans l'accompagnement, le bien vivre. La question n'est pas neutre au point de vue budgétaire : offrir des temps calmes, des temps de repos aux personnes amène un coût différent. On a pris en compte aussi des échecs de l'intégration individuelle des personnes en EHPAD. Le bien vivre en EHPAD ne correspond pas aux personnes handicapées vieillissantes. On a pris le pari de déplacer un certain nombre de personnes, des personnes qui étaient dans différents foyers sont venues habiter dans un foyer dans le centre-ville de Bourg-en-Bresse. C'est quelque chose qu'elles ont relativement bien vécu. Aujourd'hui on peut dire que ce projet a bien marché, les $\frac{3}{4}$ des personnes sont complètement intégrés.

X. Dupont - Parmi ses missions, la CNSA participe à des recherches et des travaux de « terrain » plus expérimentaux. La recherche commence dans ce domaine, l'accent est mis sur la formation des professionnels afin de mieux connaître les besoins des personnes accueillies. La CNSA a pour vocation de financer, l'autre mission c'est accompagner les établissements, les services et les MDPH dans l'évolution de leur mission.

S. Gaucher - Pour le département du Rhône, nous avons 4000 places d'hébergement ou d'accueil de jours. En 2 ans, l'âge moyen a pris un an, il est passé à 43 ans. Près de 13% des personnes que nous accueillons dépassent l'âge de 60 ans. 70% des personnes qui sont en attente de place dans les foyers de vie ont plus de 40 ans. Il faut développer des offres différentes, il faut développer des accueils de jour à temps partiel pour minimiser l'arrêt brutal du travail. Développer l'accueil d'urgence pour ceux qui vivent en famille depuis longtemps et donc être prêts à les accueillir quand il y a une période de « crise ».

QUELS SONT LES OUTILS QUI PEUVENT ÊTRE MIS EN PLACE ?

M. Vermorel - Nous avons un certain nombre d'outils à l'échelon régional qui indiquent un certain nombre de choses. Un champ important est l'étude du besoin, non

seulement dans les établissements mais aussi à domicile. Il nous manque ces données à domicile mais nous avons la chance de financer une étude sur les

personnes handicapées vieillissantes à domicile. Il est toujours difficile d'inférer de cette étude des constats ailleurs car l'environnement est différent. Mais nous aurons un élément d'appréciation supplémentaire permettant de mieux orienter les futurs appels à projets.

Au-delà de cela, nous avons un certain nombre d'autres actions dont une que je tiens à souligner sur le repérage des personnes, mais pas seulement handicapées, également sur le couple aidant-aidé. Un aidant sur deux est salarié. Ce repérage permet de mettre en place un dispositif pour les aider, le « prendre soin » de l'aidant étant tout aussi important que le « prendre soin » de l'aidé. On a plusieurs outils : le SROMS et le PRIAC. Il y a des appels à projet,

QUELS SONT LES PARTENARIATS ENVISAGÉS ?

X. Dupont - Il faut organiser des relations entre les établissements qui accueillent des personnes âgées et handicapées et entre les services au sein des établissements. Il faut arriver au niveau le plus territorial et opérationnel possible. Je crois que c'est à l'échelle du local qu'il faut travailler pour lier le médecin général, l'institution, les aides à domicile... Personnellement, j'ai le sentiment qu'il y a encore beaucoup à faire, les établissements ne semblent pas vraiment se connaître. Il faut mobiliser l'ensemble des ressources pour créer des relations les plus naturelles possibles, par une connaissance mutuelle entre les différents secteurs.

sûrement insuffisant, une équipe mobile va également être mise en place dans le territoire ouest (Loire).

X. Dupont - Il y a beaucoup à faire pour identifier les besoins, l'Unapei a beaucoup avancé dans ce domaine. La réflexion aujourd'hui est posée par un autre biais, il n'y a pas que les personnes qui vieillissent il y a aussi les systèmes, notamment la tarification des établissements. Pour inventer une nouvelle méthode de tarification liée au parcours des personnes, il faut aborder la base : le besoin de diagnostic des personnes. Mais dans le domaine du handicap nous n'avons pas d'outils qui fassent de consensus.

T. Clément - Nous allons réfléchir à travers notre schéma, nous avons besoin de bâtir un vrai partenariat avec les compétences de soins et d'accompagnement des personnes. Ce projet se fait en partenariat avec l'Adapei du Rhône et la Croix-Rouge. Sur les parcours résidentiels, nous avons besoin de penser une diversité des solutions : pouvoir innover, inventer de nouvelles solutions. Il faut une diversité de solutions pour répondre à la diversité des envies.



Michel Vermorel



Thierry Clément



Xavier Dupont



Stéphane Gaucher

**Jean Paul Filiod, sociologue anthropologue,
maître de conférence à l'Université de Lyon,
chercheur au centre Max Weber**

Faire ensemble dans la différence

LA RELATIVITÉ DES ÂGES : RÉALITÉS ET INTERFÉRENCES

L'âge est une donnée discutable. Notamment parce que, dès qu'on commence à vivre, on vieillit. Et comme nous avons tous un âge, nous sommes tous et toutes, par définition, des « personnes âgées ». Alors, certes, il y a le « coup de vieux ». Mais on rappellera que l'expression « ça m'a redonné un coup de jeune » existe aussi et qu'on pourrait se dire que, décidément, dans n'importe quel sens, vivre, c'est prendre des coups. Le cours de la vie imprime des événements, des modifications, des adaptations à ces modifications, faisant de notre vie quelque chose de relatif et de possiblement réversible.

Mais, tout relatifs qu'ils sont, les âges de la vie sont malgré tout des mots, et donc des catégories de la pensée, qui correspondent à des choses réelles, et qui sont, malgré la relativité et la conscience qu'on en a, irréductibles : tant qu'il y a un début qui s'appelle la vie et une fin qui s'appelle la mort, il y aura des étapes entre les deux. Une société doit probablement avoir besoin de se dire quelles sont les principales étapes de la vie, pour offrir à ses membres des catégories communes, histoire, au moins, d'identifier où en sont les uns et les autres.

Il sera donc difficile d'oublier ces « mots-choses » que sont les étapes de la vie, mais cela n'est pas incompatible, me semble-t-il, avec ce qui a traversé les présentations et les débats, à savoir que les questions du biologique, du social, du psychique, du politique (sans oublier l'économique, le culturel, et peut-être autre chose...), interfèrent en permanence. Ce qui rend les situations complexes et pas toujours compréhensibles au premier abord. Ce qui, aussi, donne à voir des comportements et des attitudes essayant de faire ressortir ce qui serait prioritaire : le social avant l'économique ? Le culturel avant le politique ? Le politique avant le psychique ?, etc. Ces questionnements nous conduisent aussi à la question des relations et interférences entre sujets travaillant dans ces « domaines ».

DOMAINES ET IDENTITÉS : TRAVAILLER DANS LA DIFFÉRENCE, AVEC LES DIFFÉRENCES

Travailler « dans le médical », « le gériatrique », « le sanitaire », « le social », « l'éducatif »... Sommes-nous si compartimentés ? La fin ou l'échec d'une « prise en charge » dans un domaine entraînent-ils nécessairement que les gens de ce domaine ne travaillent plus sur la situation sur laquelle ils ont pourtant porté un regard compétent ?

Nous l'avons vu, et nous le voyons souvent dans les rencontres interprofessionnelles comme celles-ci, les vocabulaires spécialisés fleurissent au fil des interventions : les progéroïdes²⁰ côtoient le GIR moyen²¹ pondéré qui voisine avec l'effraction psychique tandis qu'on précise qu'en français on dit « il lui manque un petit morceau de chromosome » et qu'il arrive qu'on parle à des personnes prises en charge qui ne sont pas là. Autant d'expressions entendues au détour des interventions dans ce colloque, et me voilà, ici, en train de m'essayer à un vocabulaire censé suffisamment commun pour satisfaire la demande de « synthèse », mot dans lequel il faut donc ici préférer le *syn-* à la *-thèse* : le préfixe *syn-* signifiant le fait de mettre ensemble, il est, au moins temporairement, préférable à l'exposé d'une thèse forcément spécifique.

²⁰ En référence au syndrome néonatal progéroïde (NPS), qui provoque un vieillissement accéléré, la perte de graisse du corps et du visage et la dégénérescence des tissus.

²¹ Le GIR est un indicateur analysant le degré de dépendance sur une échelle de 1 à 6, le 1 désignant une présence tierce indispensable et continue.



J'ai donc imaginé, pendant quelques secondes, les neuf personnes intervenues pendant la matinée travailler ensemble : comment feraient-elles ? Comment passeraient-elles de l'association simple à l'association active, d'un *être-ensemble* de fait, à un *faire-ensemble* ? Quelles idées et quelles pratiques mettraient-elles en jeu ? Comment l'une pourrait entendre une autre dire : « *dans votre grille d'évaluation, dans la partie sur le sensoriel, il manque le goût et le toucher ?* » Modifierait-on alors la grille ? Et si oui, pourquoi ? Aurait-on besoin d'en parler longtemps pour savoir si cela a du sens ? Comment un autre pourrait entendre un autre dire : « *c'est bien gentil de vouloir "foutre la paix aux gens", mais qu'est-ce qu'on fait pour les aider et les accompagner, puisqu'on s'est mis d'accord sur le fait qu'ils ont besoin d'être accompagnés ?* » Et alors on va réfléchir sur la notion d'accompagnement. Mais pendant combien de temps ? Dans quelles circonstances, dans quel espace-temps offert à cette réflexion collective ? Et que faire, dans ces moments, de nos identités professionnelles ?

LES "IDENTITÉS" PROFESSIONNELLES

Les métiers, comme les sociétés, se sont construits sur des normes, des règles, des codes, transportés par l'Histoire et par une histoire institutionnelle. Aborder la question du travail sous un angle historique oblige à considérer les différences entre un *avant* et un *maintenant*. Associer le terme « identité » à cette logique historique sous-entend qu'on insiste sur les permanences. *Identité, identique, idem* : le principe du *même* gouverne alors la pensée, comme si rien n'avait changé, ne changeait, ne devait changer. Si la permanence a son importance, notamment parce qu'elle offre de la familiarité, des habitudes à la fois rassurantes et efficaces, une pensée trop identitaire interdit de penser la *dynamique professionnelle*.

Des sociologues du travail, parmi lesquels Claude Dubar (notamment dans *La socialisation*, 1991, et *La crise des identités*, 2000), ont insisté sur la nécessité de penser en termes de *processus identitaires* les identités au travail. Dans ces processus interviennent autant les interactions avec des environnements sociaux particuliers, que les changements politiques et institutionnels qui transforment les statuts, que les parcours de vie qui offrent aux personnes une dynamique particulière en matière de connaissances et de compétences. Or, les contextes de travail sont eux-mêmes parcourus de nombreux paramètres, comme l'a par exemple montré Philippe Bernoux (*Le changement dans les organisations*, 2004) : les rapports de pouvoir, les perspectives d'avenir, les normes de relation aux autres, le degré de spécialisation, la définition de la nature du travail. Sur ce dernier point, on peut par exemple évoquer les professionnels parlant de *prise en charge* et ceux parlant d'*accompagnement*.

On sait pourtant que la logique des *processus identitaires* présente deux faces possiblement antagoniques : disant la dynamique du changement, elle évite chacun de tomber dans une routine sclérosante où l'activité professionnelle n'a pas plus de sens, n'est plus perçue comme porteuse de sens ; mais en même temps, elle se heurte à la fréquence des changements, souvent très haute, qui entraîne les acteurs au travail dans des adaptations nombreuses et continues, faisant apparaître la caducité de pratiques qui viennent d'être apprises et incorporées.

Tout ceci fait du « travail » une activité opératoire complexe, d'autant qu'il faut intégrer des « compétences collectives », concept évident pour un sociologue anthropologue, mais pas pour la plupart des citoyens d'une société où la notion de compétence est plutôt définie individuellement. Ce qui entraîne un travers bien connu : l'exclusion de ceux qui n'entrent pas dans les compétences attendues dans la temporalité attendue.

LES COMPÉTENCES COLLECTIVES : PARTENAIRES DANS DES PARTENARIATS ?

Nous avons déjà évoqué les enjeux du *faire ensemble*. Pour le construire, il y a les colloques, lieux où l'on peut se mettre d'accord. Mais ce n'est pas gagné, puisque les colloques sont faits aussi pour montrer les divergences de vue. Alors on a les *partenariats*, terme connoté positivement, mais qui pose lui aussi problème : le partenariat relève de l'injonction institutionnelle, et comme face à toute injonction, il y a de la résistance.

Il convient cependant de s'attarder un peu sur ce mot, *partenariat*, et sur l'adjectif *partenaire*.

Le mot *partenaire* est bien ancien, datant des années 1780 et renvoyant à des relations au quotidien. Le mot *partenariat*, lui, est bien plus récent : les années 1980 l'ont accueilli pour définir des associations d'entreprises, avant

que son usage se répande dans le domaine des politiques publiques et de toute forme de collaboration au travail. Années 1980 et terme à la mode pour le second, années 1780 et terme ordinaire pour le premier, les brouillages sont possibles. Dans les échanges quotidiens, le mot *partenaire* peut en effet paraître banal ou, au contraire, novateur s'il est explicitement associé à *partenariat*. Dans cette version novatrice, la finalité étant une réduction des problèmes sociaux et personnels, voire professionnels, la connotation positive est évidente et donne de l'élan professionnel à ceux qui s'en réclament. En revanche, dans sa version ordinaire, être *partenaires* est plutôt défini par un *être ensemble* empirique, historiquement arrimé, *via* le langage, aux domaines du jeu, de la danse et de la sexualité, et non à l'explicitation de finalités et d'objectifs institutionnels.

En outre, si le partenariat résulte d'une entente entre des structures, des institutions, entre sujets collectifs donc, à l'échelle infralocale (*sur le terrain*, diraient certains), il se dit bien plus d'une relation entre sujets individuels. Et là, on se confronte à tout ce qui arrive quand au moins deux personnes sont en relation : la possible coexistence de normes différentes. Comme je l'ai montré dans mes travaux sur l'espace domestique (en particulier dans l'ouvrage *Le désordre domestique. Essai d'anthropologie*, 2003), cette coexistence de normes, qui sont celles renvoyant à l'ordre et au désordre, au propre et au sale, voire au pur et à l'impur, obligent à des ajustements, si toutefois les personnes choisissent de continuer à vivre ensemble. Dans le monde du travail, on est autrement obligé de faire avec les autres, même si la résistance, les motifs de refus de se soumettre à telle ou telle nouvelle tâche ou fonction existent bel et bien.

Alors peut-être y a-t-il des manières de faire à imaginer pour développer des compétences collectives pertinentes. La place du sujet, dès lors qu'on considère qu'il est plutôt *accompagné* que *pris en charge*, est posée dans ces partenariats : est-il ou elle considéré(e), ou à considérer, comme *partenaire* à part entière ? Mais si on doit lui « *foutre la paix* », quel intérêt de s'interroger sur le faire-ensemble avec Gérard, Mireille, Dominique, Amanda, Marc, Sandrine et tant d'autres ? Mais s'il est question de son « *projet de vie* », comment ne pas imaginer qu'il ou elle sera forcément partenaire de l'ensemble de compétences collectives à mettre en place ?

Une telle perspective, si on la choisit, demande de porter attention au temps. À quels moments les sujets engagés dans ce travail collectif vont-ils se coltiner le même problème, les mêmes questions ? Les métiers vont-ils évoluer de telle sorte qu'il y ait des espaces-temps (et non seulement des temps) pour que les gens travaillent ensemble ? La question est générale, sociétale, et donc politique. Tous les métiers de la relation humaine (et je dis *humain* pour ne pas dire relation *de soin, éducative, thérapeutique...* justement pour ne pas cloisonner) sont concernés par ces changements. Il faudrait que tous ces métiers – pas un, pas deux, mais tous – aient dans leur statut, leur définition institutionnelle, quelque chose qui a à voir avec le *faire-ensemble*, le *travailler avec les autres*. Et pas seulement quelques lignes sur *Travailler en équipe* dans un *Référentiel de compétences*.

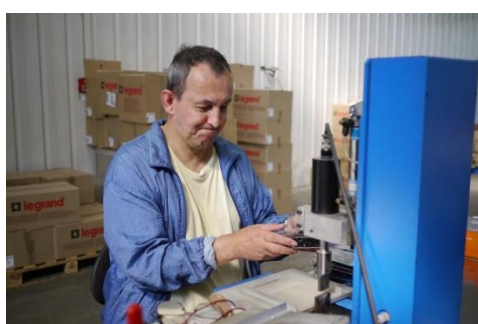
LES OBJETS MÉDIATEURS AU CARREFOUR DE LA COLLABORATION

Pour que ces compétences collectives s'exercent réellement, quels objets médiateurs les acteurs peuvent-ils identifier ?

Nous entendrons *objet* au sens large : la parole est un objet médiateur, l'écrit professionnel en est un, la grille d'évaluation, l'ordinateur, l'instrument de musique... Et si, au lieu de renvoyer des identités sociales et professionnelles à la face de l'autre, en rappelant qui est plus légitime pour traiter le problème, on délègue une partie de ces choses aux objets ? C'est un peu ce qu'on fait déjà, mais le fait-on avec une conscience partagée ? Comment sort-on de son *domaine*, de son *champ*, de son *territoire*, de sa *chapelle* – autant de métaphores qui délimitent et séparent – sachant qu'en sortir demande nécessairement une ouverture à l'autre, quel que soit cet autre (oui, un autre sans majuscule, initiale qu'aiment tant certains psychanalystes, philosophes et anthropologues). Nous sommes tous de petits autres, modestes, inscrits dans des pratiques héritées, l'enjeu étant d'exercer sa professionnalité tout en s'ouvrant à d'autres, mais en prêtant attention aux objets médiateurs, autant, sinon plus, qu'aux sujets partenaires. Pour interroger ce qui se *fait*.

Ainsi peut-il en aller de la grille d'évaluation, qui suscite parfois de la répulsion, si elle est considérée comme un moyen pour mieux communiquer et non comme une fin illustrant la prédominance du modèle gestionnaire et du

Royaume d'Excel. Concrètement, cela veut dire : comment les professionnels s'emparent-ils ou non, par exemple, du schéma récapitulant les besoins d'accompagnement de Gérard, Mireille ou Dominique ? Il y a l'objet, et il y a l'usage. L'outil est utile, oui, c'est même à cela qu'on le reconnaît. Mais la logique gestionnaire a tellement gagné, que certains l'opposent, et souvent à juste titre, à une perte d'humanité dans les relations. Et quand ce travers n'est pas gestionnaire, il est techniciste. Ainsi la tension que j'ai pu observer chez des ergothérapeutes, entre les professionnels qui veulent privilégier la parole avec le patient et ceux qui valorisent des objets techniques sophistiqués, avec capteurs et traitement de données par ordinateur. Soyons naïfs en imaginant que les deux options soient "métissables", que le technophile s'ouvre à l'analyse de la parole comme objet médiateur et que le technophobe ou le philanthrope s'ouvre à l'analyse du capteur et de l'ordinateur comme objet médiateur. Cela permettrait qu'une compétence collective s'organise, qui deviendrait d'autant plus dynamique et pertinente si y était associée le *patient*. Qui aura tout intérêt à l'être.



AVANT J'ÉTAIS JEUNE

Un film documentaire donnant la parole à des personnes handicapées mentales accueillies ou accompagnées au sein d'établissements de l'Adapei du Rhône

« Avant j'étais jeune ».

C'est ainsi que Philippe résume son sentiment, lorsqu'on lui demande s'il se sent vieux.

Pour lui comme pour Fatima, Jean-Marc, Monique et les autres personnes handicapées mentales rencontrées à l'occasion du tournage de ce film réalisé pour le colloque Handicap mental et vieillissement, il est parfois difficile d'avouer qu'ils vieillissent.

Alors comme tout le monde, ils contournent souvent la question par une formulation habilement tournée.

Le film « Avant j'étais jeune » donne la parole à des personnes accueillies ou accompagnées dans des établissements de l'Adapei du Rhône.

Entre documentaire et reportage en immersion, il nous apprend à mieux cerner les attentes, les interrogations, parfois les angoisses des personnes présentant une déficience intellectuelle face au temps qui passe.

Il aborde le vieillissement, tel que vécu par les personnes concernées elles-mêmes, sous différents angles : la fatigabilité, la retraite, la santé, le vieillissement des proches, le repos mérité...

Merci aux usagers du Foyer Henri Thomas à Bron, de l'Esat Louis Jaffrin à Mornant et du Complexe La Gaïeté à Amplepuis, qui se sont prêtés au jeu de l'interview face caméra.

Retrouvez le film sur www.adapeidurhone.fr



Dispositif passerelle d'interventions à domicile coordonnées pour résidents âgés en situation de crise accueillis en logements sociaux ADOMA (Rhône-Alpes)



DESCRIPTION

Depuis septembre 2012, le Réseau Intermed expérimente en Rhône-Alpes un «dispositif passerelle d'interventions à domicile coordonnées» qui vise à l'amélioration des situations les plus complexes au regard de l'hygiène et des conditions de vie.

Le public cible est composé majoritairement des anciens travailleurs migrants, les plus réticents à toute forme d'aide de droit commun (PAP, APA). Le dispositif permet de stabiliser, voire de sécuriser, les situations de vulnérabilité extrême et de crise durable pour des résidents en situation d'incurie et/ou à faible mobilité. Concrètement, il s'agit de proposer des Projets d'Interventions à Domicile (PID) diversifiés et adaptés aux besoins et à la capacité d'acceptation des personnes (non demandeuses), et ce dans des délais très courts, notamment pour faire face à des situations d'urgence ou se dégradant très rapidement.

Dans le cadre de ces PID, les prestations sont adaptées selon les besoins : aide au ménage, entretien du linge, aide aux courses, accompagnement physique... Les interventions à domicile sont individualisées mais en coordonnant l'action du prestataire sur un même site, Intermed veille à une mise en synergie de ces plans.

Une optimisation des interventions qui permet d'offrir d'avantage de prestations, notamment pour favoriser le lien social : temps de convivialité, d'écoute, lecture du courrier... La gratuité pour les bénéficiaires facilite l'acceptation de l'aide à domicile.

HISTORIQUE

2009 : création d'Intermed sur le Rhône.

2011 : élargissement d'Intermed sur la région Rhône-Alpes (couverture des résidences Adoma à 88 %) avec financements ARS, PRIPI, Carsat, Conseils généraux, politique de la Ville).

2012 : expérimentation du dispositif passerelle (PID) et introduction de psychologues cliniciens au sein des équipes d'infirmiers de médiation/coordination, sur financement du Fonds européen d'intégration.

2013 : mise en œuvre d'un dispositif passerelle d'aides à domicile coordonné sur Grenoble sur financement du Conseil général de l'Isère.

OBJECTIF

→ **Favoriser le maintien à domicile** des résidents âgés logés en résidences sociales Adoma.

→ **Améliorer les conditions d'accès** aux soins et aux droits des résidents les plus vulnérables qui, du fait de leur âge, ou de problèmes psycho-sociaux et sanitaires complexes, souffrent d'isolement et sont en rupture de soin.

→ **Favoriser l'adhésion des résidents âgés et dépendants aux plans d'aide de droit commun.**

PARTENAIRES DES DISPOSITIFS PASSERELLE

Les services d'aide à domicile retenus dans le cadre d'appels d'offre :

Domifacile dans le Rhône, Bien à la Maison (BALM) à Grenoble.

Tous les services et professionnels de droit commun mobilisés par Intermed, des champs sanitaires, sociaux, et médicosociaux.

PERSONNES ACCOMPAGNÉES

En 2012, Intermed est intervenu auprès de 678 résidents ADOMA, dont 273 étaient des migrants âgés de plus de 60 ans (40%), qui présentent fréquemment des tableaux complexes de pathologies cumulées accentuées par un vieillissement prématuré du fait de leurs conditions antérieures de vie et de travail, par l'isolement, par de fréquents syndromes dépressifs (liés au déracinement) et l'alcoolodépendance. Les problématiques relevant de la géronto-psychiatrie et les situations d'incurie sont prégnantes. Ces personnes sont souvent isolées, « perdues de vue » et non demandeuses.

ÉQUIPE DÉDIÉE

→ **Des équipes de médiateurs santé Intermed** composées d'infirmiers, dont deux spécialistes (gérontologie et santé mentale), et de psychologues cliniciens.

→ **Une chef de service**, cadre social, qui est une éducatrice spécialisée,

→ **Une coordinatrice des dispositifs passerelle**, qui est cadre de service social.

POINT FORT +

Évaluation des besoins réalisée par le médiateur santé Intermed, spécialisé en gérontologie, et la coordinatrice du service d'aides à domicile partenaire, en concertation avec le résident.

Le PLANEAU

Foyer de vie pour personnes adultes
vieillissantes déficientes intellectuelles (Isère)



DESCRIPTION

Le Foyer de vie Le Planeau accueille depuis 1993 des personnes adultes vieillissantes déficientes intellectuelles avec troubles associés.

Parmi les valeurs, citons la volonté de proposer un mode de vie adapté et un accompagnement personnalisé, le maintien du lien avec les familles et l'ouverture vers l'extérieur.

La garantie du bien-être physique et psychique de la personne accueillie, à tous les niveaux de l'accompagnement, constitue un axe essentiel du travail quotidien au Foyer de vie Le Planeau.

Pour y parvenir, les membres de l'équipe pluridisciplinaire sont mobilisés afin de favoriser l'individualisation et la souplesse de l'accompagnement : respect des rythmes de chacun, mise en valeur des potentialités propres et non des limites, définition d'un projet individualisé d'accompagnement révisable et modulable, adaptabilité du service pour répondre aux besoins ponctuels ou permanents des usagers. Le bien-être individuel passe aussi par la mobilisation et la valorisation des compétences pour prolonger l'autonomie tout en prenant en compte la fatigabilité (alternance activités /repos), ainsi que l'acquisition de nouveaux repères en lien avec le vieillissement, en proposant une dynamique d'activités créatives qui sont sources de plaisir.

La prise en charge proposée est pluridisciplinaire et la volonté d'associer aussi les compétences de bénévoles et autres partenaires pour un accompagnement toujours plus complet et diversifié, est croissante.

HISTORIQUE

1^{er} mai 1993 : ouverture à titre expérimental de « la Maison du Planeau ». Elle est la première structure médico-sociale de type foyer de vie en France, spécialisée dans l'accueil des adultes handicapés vieillissants qui ne sont plus en âge ou en capacité de travailler en

Esat ou de fréquenter un service d'accueil de jour, et donc de vivre en foyer d'hébergement.

Cette ouverture fait suite à une évaluation quantitative et prospective effectuée en interne et en externe. Cette étude a notamment mis en évidence :

- ▶ le vieillissement d'une partie importante de la population accueillie au foyer d'hébergement de l'Association Sainte-Agnès (50 % des personnes avaient plus de 55 ans) ;
- ▶ le nombre grandissant des adultes handicapés vivant à domicile à la recherche d'un accueil ou d'un hébergement en collectivité ;
- ▶ le besoin des familles d'être aidées et d'anticiper l'avancée en âge.

LE PROJET DU FOYER DE VIE

L'Association a élaboré le projet initial du Foyer de vie sur un principe éducatif expérimental qu'elle a nommé la « géronto-éducation ».

Objectif : proposer un accompagnement spécialisé à dominante éducative en adéquation avec les besoins liés au handicap mais aussi générés par le vieillissement de ces personnes adultes. Le soutien éducatif prend une place importante et a un rôle primordial de dynamisation, d'accompagnement et de prévention. Le projet d'établissement a été réécrit en 2013.

OBJECTIFS

→ **Un accompagnement à la vie courante** : concourir au bien-être par une aide matérielle dans les gestes essentiels du quotidien ; aider à « l'estime de soi en prenant soin de soi ».

→ **Un accompagnement à la santé** : participer au bien-être ou au mieux-être en étant attentif à la prévention, au suivi et à la coordination du parcours de santé ; tenir compte des effets du vieillissement (ralentissement du rythme de vie de la personne, diminution de la participation

aux activités, ralentissements et dysfonctionnements progressifs de l'organisme, fatigabilité...) ; privilégier les soins du corps (bains thérapeutiques, massages, balnéothérapie.).

→ **Un accompagnement à la vie sociale et relationnelle** : soutenir et accompagner les usagers dans le maintien des liens familiaux et amicaux, la mise en œuvre de nombreuses activités et la présence ponctuelle d'intervenants extérieurs (artistes, musiciens, chien visiteur, art-thérapeute, éducateur sportif...).

POPULATION ACCUEILLIE

Le foyer de vie accueille 48 personnes handicapées mentales de moins de 60 ans. (Jusqu'à 65 ans de façon dérogatoire), dont la majorité sont des personnes de plus de 50 ans.

La plupart des adultes vieillissants accueillis ont passé de nombreuses années en établissement médico-social dépendant ou non de l'Association Sainte-Agnès. Certains adultes viennent directement du milieu familial. Un projet d'accompagnement à la réorientation en EHPAD est mis en place pour toutes les personnes atteignant l'âge de 60 ans.

ÉQUIPE DÉDIÉE

→ **Équipe éducative** : 7 éducateurs spécialisés, 5 moniteurs-éducateurs, 10 aides médico-psychologiques, pôle remplaçants de 4 personnes, 3 veilleurs de nuit.

→ **Équipe administrative** : 2 secrétaires.

→ **Équipe services généraux et entretien** : 2 lingères et 1 homme d'entretien.

→ **Équipe encadrante** : directeur, chef de service administratif et chef de service éducatif.

→ **Équipe médico-psychologique** : 2 psychologues, 1 infirmière, 1 psychomotricienne.

POINT FORT +

Un accompagnement à la vie sociale et relationnelle qui se traduit par le soutien des usagers dans le maintien des liens familiaux et amicaux et un panel de 24 activités qui s'appuient sur le réseau associatif local et les partenaires : activités d'expression, culturelles, physiques, sociales.

FOYER DE VIE BOTTICELLI

Adultes handicapés mentaux de 45 à 60 ans (Rhône)

DESCRIPTION

Installé dans un village typique du Beaujolais, le Foyer de vie Botticelli accueille des résidents handicapés mentaux vieillissants âgés de 45 à 60 ans et a placé la question de l'adaptation au vieillissement et de l'anticipation des évolutions sociétales au cœur de ses réflexions.

Il a pour ambition d'assurer en permanence aux résidents une vie en collectivité structurée et sécurisée et de permettre à chacun d'être toujours «acteur-citoyen» de son accompagnement et de son projet de vie (selon ses désirs, ses potentialités, son état de santé, son histoire et son environnement).

De manière collégiale et en lien l'EHPAD la Boissière, l'équipe pédagogique assure :

- la rédaction d'un Projet Personnalisé d'Accompagnement (PPA) ainsi que la désignation d'un référent par résident ;
- une information des familles et proches pour bénéficier de leur présence et les associer le plus possible à la vie du Foyer ;
- la mise en place d'activités pratiques et de loisirs, sociales et culturelles afin de préserver et d'améliorer les acquis et de prévenir toute régression ;
- une ouverture sur l'extérieur et des liens étroits avec les associations et commerçants de la commune.

ORGANISATION

Le Foyer Botticelli a ouvert ses portes le 15 novembre 2002. Il est installé dans une maison de village, sur 2 étages, au cœur même de la commune.

Il comprend :

- 10 chambres individuelles et 2 chambres doubles permettant l'individualisation.
- Toutes sont équipées d'une salle

de bain et de mobilier du foyer ou personnalisé ;

- 1 salle de restauration, 1 salon, 1 salle d'activités, 1 lingerie, 1 salle de consultation, 1 balnéo, 1 bureau médical et 1 bureau d'équipe ;
- 1 jardin avec pergola.

POPULATION ACCUEILLIE

Les 14 résidents qui vivent au Foyer sont tous originaires du département.

Sur les 7 hommes et 7 femmes, 3 viennent du milieu familial, 4 d'un Esat ou d'un foyer d'hébergement, 7 étaient en hôpital psychiatrique et présentent diverses pathologies.

ÉQUIPE DÉDIÉE

→ Équipe pédagogique d'accompagnement de proximité

- 2 moniteurs éducateurs.
- 3 aides médico-psychologiques.
- 1 agent de service hôtelier.
- 2 veilleurs de nuit.

→ Équipes encadrantes

- EHPAD la Boissière : directeur, responsable pôle hébergement, infirmière coordinatrice, psychologue, service restauration, lingerie, entretien et maintenance, sécurité incendie et hygiène.

- Équipe médicale : médecin, cabinet d'infirmiers, kinésithérapeute, orthophoniste, pédicure, art-thérapeute.

Tous interviennent en libéral.

OBJECTIFS

→ **Promouvoir l'autonomie** : en donnant à chaque résident la liberté de faire, de se confronter à son environnement, aux exigences sociales et aux règles de vie tout en lui assurant un cadre de vie sécurisant.

Il s'agit de maintenir, voire de développer la capacité à faire seul et à prendre des initiatives. Cette

autonomie permet aussi une ouverture sur l'extérieur afin de conserver une place sociale et une citoyenneté en dehors du Foyer.

→ Favoriser la responsabilisation :

en impliquant le résident dans la vie du Foyer et en lui permettant de trouver sa juste place dans le groupe. Aussi, l'équipe mène un travail de fond sur la notion de choix et la capacité de prendre des décisions car c'est cette garantie de choix qui permet aux résidents de se percevoir comme sujet.

→ Maintenir le lien familial et social :

afin de garder cet historique de vie et surtout, pour chaque résident, de pouvoir construire ses propres schémas de valeurs au sein de relations humaines multiples tout en poursuivant les apprentissages sociétaux.

→ Savoir s'adapter au vieillissement et anticiper les évolutions sociétales :

afin de répondre le mieux possible aux attentes de la personne accueillie tout en ayant ce temps d'avance pour ne pas être surpris. Cette réflexion est décrite dans le projet d'établissement 2013/2017 en termes de défis pour le Foyer de vie.

POINT FORT +

→ L'emplacement de la maison au cœur d'une commune du Beaujolais procure un cadre de vie chaleureux dans un environnement reposant et favorise les relations et l'intégration dans le village, pour le maintien de la place sociale et de la citoyenneté de chaque résident.

→ Faible turn-over et stabilité des équipes.



FOYER CLAUDE MONET (FAM)

Unité de vie réservée aux personnes handicapées mentales de plus de 60 ans (Rhône)

DESCRIPTION

Le Foyer d'accueil médicalisé Claude Monet est une unité de vie réservée aux personnes handicapées mentales âgées de plus de 60 ans. D'une capacité de 12 lits, le Foyer Claude Monet est intégré au sein de l'EHPAD Montaigu, bénéficiant ainsi de l'ensemble des prestations de l'établissement.

L'équipe pluridisciplinaire du Foyer Claude Monet assure au quotidien le confort, l'écoute et le bien-être des résidents.

L'action conduite et les moyens mis en œuvre sur le FAM Claude Monet permettent une ouverture et une continuité à la vie sociale afin de conserver des relations avec leurs anciennes connaissances et les membres de leur famille. Une continuité des soins est également assurée pour garantir une prise en charge adéquate. Les équipes veillent à maintenir les acquis physiques et psychiques et à aider les résidents dans la gestion de leur perte d'autonomie et dans leur vieillissement.

Les activités proposées sont ainsi adaptées à l'avancée en âge des personnes : gymnastique adaptée, art-thérapie avec une art-thérapeute en séance individuelle ou en groupe, médiation animale avec deux chiens Cavaliers King Charles et des cobayes en individuel ou en groupe, musicothérapie...

L'équipe AMP et aide-soignante anime également des ateliers « esthétique » avec les résidents une à deux fois par semaine, la préparation de la soupe tous les samedis après-midi, des ateliers décoratifs en fonction des thématiques et des saisons, l'accompagnement des résidents à l'extérieur, des sorties au marché, des ateliers culinaires, la préparation des anniversaires, de repas à thème...

L'ensemble des résidents présentant des troubles de l'orientation, des

repères temporels facilement identifiables ont été créés, afin notamment de rythmer la semaine et de permettre à chacun de faire une distinction entre jours ordinaires et week-end.

La taille réduite du Foyer permet de maintenir un lien familial, dans un cadre reposant où tous les résidents sont accueillis en chambre individuelle avec porte fenêtre donnant sur le parc de l'établissement. L'autonomie des résidents du Foyer est liée en partie aux effectifs personnels attribués qui permettent un accompagnement individuel plus poussé.

OBJECTIFS

Malgré les difficultés inhérentes à l'avancée en âge de ces personnes handicapées mentales de plus de 60 ans, l'objectif est de travailler sur le maintien :

- de l'autonomie de la personne handicapée vieillissante en respectant l'estime de la personne, en favorisant l'échange et le partage et en prenant en compte les désirs individuels ;
- de la prise en charge de la dépendance ;
- de la prise en charge psychologique ;
- d'un projet d'animations collectif et individuel ;
- d'un accompagnement en partenariat avec les familles ;
- d'un accompagnement jusqu'à la fin de vie.

SYNERGIES

L'intérêt du groupement EHPAD / Foyer d'accueil médicalisé permet une synergie possible en termes :

- de soins,
- d'accompagnement médical,
- d'animations,
- de mutualisation des moyens logistiques (ressources humaines,

lingerie, hôtellerie, restauration, personnel administratif), d'échanges de procédés et de richesses entre les équipes.

POPULATION ACCUEILLIE

Personnes handicapées mentales de plus de 60 ans.

Les personnes accueillies viennent principalement d'Esat et de familles.

Une orientation MDPH Foyer d'accueil médicalisé est obligatoire.

Par rapport aux personnes âgées accueillies au sein de l'EHPAD, il ressort des besoins spécifiques pour la population des personnes handicapées, en termes de soins et d'accompagnement psychologique (tout en gardant une certaine liberté externe qui doit faire l'objet d'un accompagnement).

HISTORIQUE

Le Foyer Claude Monet était initialement un Foyer de vie, de juin 2005 à fin 2008. Il est devenu Foyer d'accueil médicalisé (FAM) en 2008 pour faire face au vieillissement des personnes accueillies.

ÉQUIPE DÉDIÉE

→ **Équipe éducative** : coordonnatrice, 4 aides médico-psychologiques, 2 aides-soignantes, veilleur de nuit.

→ **Équipe médicale** : médecin référent, cadre de santé, infirmières, ergothérapeute, psychologue.

POINT FORT +

→ Le Foyer Claude Monet, situé au rez-de-chaussée de l'EHPAD Montaigu, bénéficie de l'ensemble des prestations de l'établissement (salle de kinésithérapie, espace beauté...) et les résidents participent à des activités communes (guinguettes, lotos et quiz musicaux, repas intergénérationnels, repas de fête...).

EXPÉRIENCES

SAINT-VIANCE

Logements regroupés et adaptés pour personnes âgées et/ou handicapées avec projet social (2014) (Corrèze)



DESCRIPTION

La Mairie de Saint-Viance, en partenariat avec l'Esat agricole de sa commune, le Conseil général, la MSA (protection sociale agricole) et Polygone (constructeur), travaille à la création de logements pour un public mixte composé de personnes âgées et /ou handicapées, répondant ainsi à des besoins repérés lors d'un diagnostic partagé.

Le projet architectural propose des locaux accessibles et fonctionnels, adaptés aux contraintes liées au vieillissement et aux handicaps sans pour autant être une structure d'accueil de personnes très dépendantes. L'opération entend proposer une prise en charge des handicaps tout en maintenant le plus possible l'autonomie physique, psychique et sociale. Cet habitat adapté et sécurisé allié à la disponibilité de services à la personne permettra ainsi à chacun de mieux assumer son handicap et de bien vivre chez soi.

Comme pour tout individu « retraité », la qualité de vie va dépendre en partie de la façon dont les personnes accueillies occuperont leur temps et ces activités sont intimement liées au lieu de vie. L'habitat, tout en préservant l'intimité des personnes accueillies, favorisera les relations et le maintien du lien social, grâce à la présence d'une grande pièce commune, où seront pris les repas. Il s'agira d'inciter la personne âgée à participer à la vie quotidienne et à privilégier les rencontres avec l'extérieur.

Le projet comprend l'aménagement de :

- ▶ 13 logements répartis sur deux sites proches : 4 logements au sein du bourg et 9 logements à l'arrière de l'Esat agricole dans le Hameau d'Auger.
- ▶ une salle commune d'activités de 40 m², avec volonté de proposer une offre continue sans sur-solliciter les résidents et en respectant leur désir de participer.
- ▶ un jardin solidaire, où sera aménagé un potager collectif mis à disposition et animé en lien avec l'Esat et son activité espaces verts.

CALENDRIER

Décembre 2013 : pose de la première pierre

Dernier semestre 2014 : ouverture prévisionnelle

OBJECTIFS

→ **Participer de manière active** à la prévention du vieillissement, en maintenant le lien social.

→ **Aider la personne accueillie** à préserver, voire retrouver une autonomie.

→ **Lutter contre l'isolement** des personnes âgées et handicapées dans un cadre sécurisé...

POPULATION ACCUEILLIE

Les notions de mixité sociale et d'intégration sont deux axes forts du projet, y compris dans la typologie des publics accueillis.

Les 13 logements seront proposés à un public mixte : 11 logements pour personnes âgées et / ou handicapées et 2 logements familiaux pour jeune couple et famille.

ÉQUIPE DÉDIÉE

→ **Animateur coordonnateur** : coordination des espaces collectifs (organisation des activités et ateliers), coordination des actions extérieures avec les partenaires, suivi des conventions de partenariat...

→ **Accompagnateur à la vie sociale** : sur demande des locataires, en charge du repérage des besoins et la préconisation d'aides individuelles.

→ **Personnel de l'Esat** : avec l'appui du coordonnateur, proposition d'activités dans le jardin collectif.

POINT FORT +

→ Une collaboration renforcée entre les différents intervenants et acteurs : la Mairie de Saint-Viance en tant que pilote, l'Esat agricole de l'APAJH (gestionnaire), la MSA du Limousin et le Conseil général (partenaires associés) et le constructeur Polygone.

→ Une forte attention portée à la mixité sociale et les relations intergénérationnelles via le jardin solidaire : éveil au jardinage avec les enfants du centre aéré et les écoles de Saint-Viance, visites découvertes pour les enfants et les associations de la commune, repas de quartier autour du jardin...

SAVS

Accompagnement et orientation de personnes handicapées mentales âgées vers des lieux de vie adaptés (Isère)

DESCRIPTION

L'AFIPAEIM a créé au sein de son Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) un service spécifique d'accompagnement pour les personnes handicapées avancées en âge avec des missions originales confiées par le Conseil général, notamment d'expertise et d'évaluation des personnes en amont des décisions d'orientation MDPH.

L'AFIPAEIM propose des solutions d'accompagnement spécifiques qui tiennent compte des particularités du vieillissement des personnes en situation de handicap mental.

Le SAVS intervient à plusieurs niveaux :

- Évaluation de la situation des personnes et élaboration d'un projet individuel et de solutions d'accompagnement spécifiques, qui tiennent compte des particularités du vieillissement.
- Construction d'un partenariat avec le secteur gérontologie et contribution à l'animation du réseau.
- Accompagnement des orientations en milieu ordinaire ou en établissement pour personnes âgées (accompagnements – relais).
- Contribution à l'installation d'EHPAD spécifiques pour personnes handicapées sur le département.
- Formations et informations, conseils sur l'avancée en âge des personnes en situation de handicap.

Spécificité du public orienté :

- Personnes faisant valoir leurs droits à la retraite et ayant besoin d'aide pour la recherche et l'installation dans un lieu de vie adapté à leurs besoins (domicile, famille d'accueil, EHPA, EHPAD, EHPAD spécifique...).
- Personnes dont les troubles liés au vieillissement nécessitent une orientation vers un lieu de vie adapté, avant l'âge de la retraite.

Pourquoi un service spécifique ?

Il existe une méconnaissance réciproque des «personnes handicapées» et «personnes âgées». Le SAVS se situe à l'intersection de ces deux secteurs, grâce à sa connaissance, son expérience et son expertise sur la question du vieillissement comme du handicap. De par sa neutralité et ses compétences en matière de coordination, il propose à la personne de se positionner comme médiateur et joue un rôle de tiers avec sa famille, son mandataire judiciaire et les professionnels de son ancien et de son nouveau lieu de vie. Parallèlement, il participe au soutien et à la formation des professionnels du vieillissement sur la question du handicap.

HISTORIQUE

Suite à la Loi 2005, le Conseil général d'Isère a réorganisé, dès 2006, le département isérois en 13 territoires, avec un SAVS référent par territoire.

Par ailleurs, la politique du Département préconise qu'après 60 ans, les personnes handicapées doivent trouver une solution d'accueil dans le secteur personnes âgées (EHPAD, EHPA...).

Souhaitant réaffirmer les projets expérimentaux menés entre 2002 et 2006 en matière d'accompagnement des orientations des personnes handicapées avançant en âge, le Conseil général d'Isère a confié ces missions d'orientation vers le secteur «personnes âgées» aux SAVS, experts en coordination.

POPULATION ACCUEILLIE

Le SAVS accompagne des personnes avec déficience intellectuelle, handicap psychique ou maladies dégénératives, âgées pour la plupart de 55 ans et plus (parfois moins en cas de difficultés liées au vieillissement). Les personnes accompagnées viennent :

- **du domicile individuel** : lorsque le maintien au domicile n'est plus envisageable du fait du vieillissement, de la maladie ou de la perte d'autonomie ;
- **du domicile familial** : lorsque les parents âgés ne sont plus en



capacité d'assumer la personne handicapée vieillissante ;

- **de foyers d'hébergement pour personnes handicapées** : lorsque les personnes font valoir leurs droits à la retraite et doivent quitter le foyer d'hébergement.

+ de 130 situations étudiées en 2013.

81 accompagnements relais en 2013, dont 69 personnes accompagnées en EHPAD spécifique pour personnes handicapées, 8 personnes accompagnées en EHPAD ordinaire, 3 personnes accompagnées en EHPAD (foyer-logement).

OBJECTIFS

→ Proposer un accompagnement relais vers le nouveau lieu de vie afin de favoriser l'intégration de la personne handicapée mentale vieillissante.

→ Faciliter et coordonner les interventions des différents intervenants, pour une transition sans rupture de la personne accompagnée : ancienne équipe professionnelle, équipes soignantes du secteur gérontologie, famille, tuteur, etc...

ÉQUIPE DÉDIÉE

→ L'équipe transversale «avancée en âge» est constituée de 9 éducateurs.

Ces professionnels ont soit suivi des formations individuelles en gérontologie, soit des formations internes au service, sur la question du vieillissement ainsi que sur l'accompagnement de fin de vie.

Ils sont soutenus par un cadre technique (psychologue) et deux assistantes sociales, formées en gérontologie et totalisant plus de 15 ans d'expérience dans ce secteur et dans l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.

POINT FORT +

→ La connaissance, l'expérience et la double compétence du SAVS sur les deux secteurs «personnes âgées» et «personnes handicapées» participent à un rapprochement de ces deux milieux professionnels (souvent éloignés et marqués par une méconnaissance réciproque), en vue d'une transition sans rupture pour la personne accompagnée.

CAT ARMOR Accompagnement du vieillessement des travailleurs handicapés au sein de l'Esat (Ille et Vilaine)



DESCRIPTION

S'adapter aux besoins des personnes vieillissantes dans une structure dont l'une des missions est de les accompagner au travail, c'est le défi relevé par l'Esat CAT Armor. En effet, sont constatés parmi les travailleurs des problèmes de rythme, d'absentéisme, des plaintes, des troubles de l'orientation, une diminution de la motricité et de la dextérité, un certain isolement ; les professionnels de leur côté, formés aux processus éducatifs basés sur les apprentissages, éprouvent des difficultés dans l'accompagnement des pertes des capacités.

En 2009, face au vieillissement de ses travailleurs handicapés (dont 56,5 % ont plus de 45 ans), l'Esat met en place une commission pluridisciplinaire «vieillessement», qui réalise un diagnostic approfondi visant à déterminer comment :

- identifier les indicateurs du vieillissement et les besoins,
- faire face à la fatigue et au sentiment d'usure des travailleurs handicapés,
- accompagner les personnes, travailleurs, équipes et familles vers une évolution du temps de travail et une cessation d'activité.

ACTIONS MISES EN ŒUVRE

- le guide du repérage de la situation de personnes vieillissantes (12 indicateurs),
- l'accompagnement en atelier de production à travers des actions de prévention de l'ennui et de l'usure professionnelle : avec une diversification des postes ou au contraire, un maintien au sein du groupe de production avec

doublage du poste, aide au transport...

- la diminution du temps de travail ou l'alternance des activités,
- l'accompagnement en «section annexe», un espace d'animations et de détente où sont proposées des activités hors temps de travail (salle de repos, espace Snoezelen, activités sportives et éducatives...),
- l'accompagnement à la cessation d'activité (auprès de la personne concernée, de sa famille, en lien avec les équipes de l'Esat et le réseau),
- l'adaptation de la posture professionnelle (écoute et soutien, regard positif, souplesse, attention portée à l'ergonomie...).

ÉQUIPE DÉDIÉE

→ Équipe médico-sociale dédiée sur les actions de soutien.

→ Équipes de professionnels sur la section annexe.

→ Mise en place d'une formation pour préparer les professionnels à mieux identifier les signes de vieillissement, à accompagner les éventuelles pertes de capacités générées par le vieillissement, et prévoir les changements de pratiques professionnelles qui en découlent.

OBJECTIFS

→ Pour les usagers :

- proposer des réponses adaptées et multiples,
- leur permettre de garder le lien avec le milieu professionnel tant que nécessaire,
- les accompagner dans l'anticipation et la projection dans l'avenir.

→ Pour les familles :

- prendre en compte leurs inquiétudes,
- les accompagner dans les démarches,
- les aider dans la recherche de solutions en commun et dans l'anticipation.

→ Pour les deux :

- Laisser le temps à l'usager et à sa famille de se projeter dans un nouveau cadre de référence,
- Préparer un changement d'orientation (foyer de vie, maison de retraite, FPHV).

→ Pour les professionnels :

- les sensibiliser par rapport au sujet,
- créer une dynamique autour de la question du vieillissement,
- faire évoluer l'accompagnement.

POINT FORT +

→ Travail soutenu sur la préparation à la cessation d'activités auprès des travailleurs, en s'appuyant sur des outils créés en facile à lire et comprendre (gérer ses ressources, calculer ses ressources, à qui s'adresser pour faire valoir ses droits...) par le groupe de travail de l'Aresat*.

* Association régionale des Esat de Bretagne

EXPÉRIENCES

ADELAÏDE PERRIN Plateforme de services pour l'accompagnement de la personne handicapée dans son parcours jusqu'au bout de sa vie (Rhône)

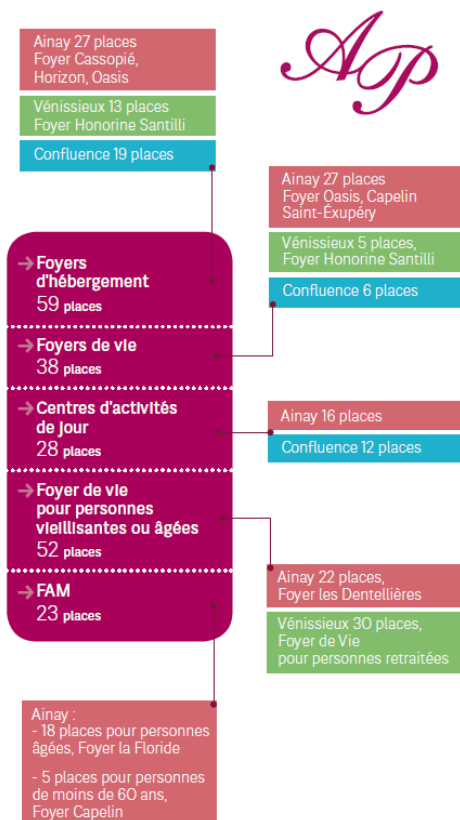


DESCRIPTION

L'Association Adélaïde Perrin gère actuellement 12 services répartis sur trois sites géographiques, offrant des prestations flexibles, modulables et adaptées aux personnes accueillies.

L'Association permet aux personnes de poursuivre leur parcours de vie dans une structure spécialement conçue pour les aider à vieillir dans les meilleures conditions tout en leur préservant des espaces d'autonomie et l'accueil de couple.

LA PLATEFORME DE SERVICES – JANVIER 2014



HISTORIQUE

Depuis leur création, les structures ont beaucoup évolué afin de répondre aux besoins des personnes accueillies.

2006 : transformation de 18 places de Foyer de vie personnes âgées en FAM (Foyer d'accueil médicalisé).
2008 : extension de 5 places de Foyer de vie en FAM.

2013 : construction d'un Foyer de vie pour personnes handicapées vieillissantes ou âgées (FVPHVA) de 22 places pour personnes autonomes dans les actes de la vie quotidienne à partir de 55 ans.

2014 : ouverture d'un Foyer de vie pour personnes handicapées mentales à la retraite à Vénissieux pour 30 personnes seules ou en couple. Les foyers de vie accueillent les personnes ayant travaillé en Esat à partir de leur cessation d'activité jusqu'à la fin de leur vie, si leur état de santé le leur permet. Les personnes nécessitant un accompagnement plus soutenu au niveau des soins de nursing pourront bénéficier d'une réorientation en Foyer d'accueil médicalisé.

POPULATION ACCUEILLIE

Adélaïde Perrin accueille des personnes handicapées de 20 ans à la fin de vie.

OBJECTIFS

Assurer la continuité de l'accompagnement par des agréments appropriés et adaptés :

→ Création d'un agrément spécifique :

Foyer de vie pour personnes handicapées vieillissantes ou âgées (FVPHVA).

→ **Adaptation des moyens et compétences** aux besoins des usagers sur le Foyer (diversité d'agrément sur un même service).

→ **Adaptation et formalisation des prestations de services :** accompagnement à la retraite et accompagnement de fin de vie.

ÉQUIPE DÉDIÉE

→ **Intervention d'un poste d'animateur aux côtés des équipes médico-sociales** pour permettre la mise en place d'un programme d'animation adapté (création d'1 ETP d'animation).

POINT FORT +

→ La diversité des agréments sur un même service permet la continuité de l'accompagnement sur un même site et l'adaptation des moyens et compétences pour l'évolution des besoins des personnes accueillies vieillissantes.

L'OASIS

Unité de vie pour adultes
handicapés mentaux
vieillissants au sein d'un
EHPAD (Manche)



DESCRIPTION

Création d'une Unité intégrée pour adultes handicapés mentaux vieillissants (UAHV) « L'Oasis » au sein de la Résidence l'Ermitage à Cherbourg dans le cadre d'un partenariat entre l'association Habitat et Humanisme Manche et la Fondation des Caisses d'Épargne pour la solidarité.

Les résidents de l'Unité de vie L'Oasis sont accompagnés 24h/24h et participent à des animations et manifestations en commun avec l'EHPAD (anniversaires, repas dansants, repas à thèmes dans la salle de restauration). Ils prennent également part à des échanges intergénérationnels avec les enfants de la crèche voisine «Les petits marmots».

Tous les mardis après-midi, l'équipe des bénévoles d'Habitat et Humanisme Manche anime des ateliers (activités manuelles, sorties...) au sein de L'Oasis.

HISTORIQUE

Mars 2009 : ouverture de l'Unité de vie pour personnes handicapées mentales vieillissantes au sein de la Résidence l'Ermitage à Cherbourg (première UAHV du département de la Manche) dans le cadre de son extension.

2011 : la Résidence l'Ermitage a fêté ses 10 ans et l'Unité de vie, auprès de laquelle interviennent des bénévoles d'Habitat Humanisme Manche, a officiellement été inaugurée en recevant le nom choisi par les résidents, « L'Oasis ».

POPULATION ACCUEILLIE

10 personnes handicapées mentales de plus de 60 ans.

OBJECTIFS

→ **Accompagner des personnes handicapées mentales vieillissantes en EHPAD** avec l'intervention régulière de bénévoles autour d'activités créatives.

→ **Faire reconnaître par le Conseil général de la Manche** la réalisation à faible coût de ce genre d'unité de vie dédiée à l'accueil spécialisé (unité de référence pour le CG 50).

ÉQUIPE DÉDIÉE

→ Des professionnels

Les résidents bénéficient d'un encadrement de six salariés (5,5 ETP), professionnels du handicap mental :

- 1 AMP (aide médico-psychologique), référent qui partage son temps entre coordination des projets et accompagnement des résidents,
- 2 AMP à temps complet,
- 1 aide-soignante à mi-temps,
- 2 agents de service logistique à 75%

→ Des bénévoles

Une équipe de bénévoles de l'association Habitat et Humanisme Manche intervient chaque semaine auprès des résidents.

Ils guident ces derniers dans la réalisation de leurs activités. Et ils contribuent par une simple présence à créer un temps de convivialité.

POINT FORT +

→ *Mutualisation de l'équipe médicale entre l'EHPAD et l'UAHV, composé du médecin coordonnateur, du responsable infirmier, des infirmières et de la psychologue.*
Intervention régulière de bénévoles auprès des personnes handicapées mentales vieillissantes de l'unité de L'Oasis pour un accompagnement de proximité.

EXPÉRIENCES

LE BOIS ENCHANTÉ

Unité de vie pour personnes handicapées
vieillissantes au sein de l'EHPAD La Chêneraie
(Rhône)

DESCRIPTION

Au sein de l'EHPAD La Chêneraie, d'une capacité d'accueil de 60 résidents, 40 lits sont dédiés aux personnes âgées dépendantes (dont 14 en unité CANTOU pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer) et 20 à l'accueil de personnes handicapées vieillissantes, au sein d'une unité foyer de vie : «Le Bois Enchanté».

Le Foyer de vie, spacieux et lumineux, est situé au premier étage de l'établissement.

Chaque résident dispose de sa propre chambre, équipée d'une salle de bain.

Des espaces partagés entre l'EHPAD et le Foyer de vie sont situés à l'étage et permettent le partage d'activités : salon télévision, espace de musique, salle d'activités manuelles, espace de loisirs, deux terrasses.

La libre circulation des résidents du Foyer de vie dans l'ensemble de la structure favorise également les liens avec les résidents de l'unité «personnes âgées dépendantes» et ceux de l'unité CANTOU.

L'intégration des résidents dans la vie du village, situé à 500 mètres de l'établissement, est aussi un exemple de réussite.

Ils s'y rendent à pied, effectuent leurs achats auprès des différents commerces et participent aux activités culturelles organisées par le réseau associatif.

Le quotidien s'organise autour :

- des activités extérieures (petites courses liées à l'hygiène, la vêtue et aux petits plaisirs individuels, tir à l'arc, piscine, promenades et randonnées) ;
- des activités manuelles et participation à la vie du service (modelage, peinture, bricolage, jardinage, cuisine thérapeutique, écriture, théâtre, atelier mémoire, chant, mise du couvert...) ;
- de la présence une fois par semaine d'une art-thérapeute ;
- de deux animatrices, accompagnées ponctuellement de bénévoles ; celles-ci accompagnent les résidents dans des sorties à thème.

Le vendredi est une journée particulière : activités à l'extérieur, festivités, sorties à thème...

HISTORIQUE

1999 : l'ancienne maison de retraite de Haute-Rivoire «La Chêneraie» ouvre 12 places pour répondre à une demande d'accueil de personnes handicapées vieillissantes.

2010 : lors de la reconstruction du bâtiment, une autorisation pour 8 lits supplémentaires est validée, portant le nombre total de lits dédiés aux personnes handicapées vieillissantes à 20.



OBJECTIFS

→ Proposer un lieu de vie agréable et sécurisant.

→ Intégrer des activités qui favorisent le maintien de l'autonomie et contribuent à apporter du plaisir.

POPULATION ACCUEILLIE

La population de l'unité est essentiellement issue d'Esat mais également pour quelques-uns du secteur psychiatrique avec une pathologie chronique stabilisée.

ÉQUIPE DÉDIÉE

→ Équipe éducative

4 aides médico-psychologiques, 1 aide-soignante, 1 art-thérapeute présente tous les jeudis, 2 animatrices.

→ Équipe médicale

1 psychologue tous les vendredis, 1 kinésithérapeute à la demande de 2 jours par semaine, 1 infirmière hygiéniste et 1 diététicienne qui intervient une fois par mois, 1 médecin libéral, 1 médecin coordonnateur qui intervient deux demi-journées par semaine.

POINT FORT +

→ De nombreux espaces communs aux résidents de l'EHPAD et du Foyer de vie, et la libre circulation de tous dans l'ensemble de l'établissement, sans cloisonnement des structures, qui favorisent les relations.

NOTES

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Merci...

Aux membres du comité de pilotage

- **Patrick Boisriveaud**, directeur de l'Hôpital de Fourvière
- **Nicolas Bordet**, directeur de l'Action Associative de l'Adapei du Rhône
- **Pierrette Cino**, directrice du Foyer de vie Le Verger (Adapei du Rhône)
- **Dr Florence Dibie-Racoupeau**, gériatopsychiatre (Adapei du Rhône) et intervenante de la journée
- **Pascal Dreyer**, animateur du colloque
- **Joël Ehrhart**, directeur du pôle l'Escale (ARHM)
- **Dr Louis Gonzalez**, directeur médical de l'Hôpital de Fourvière et intervenant de la journée
- **Jacques Marescaux**, directeur du Centre hospitalier Saint Jean de Dieu – ARHM et intervenant de la journée
- **Françoise Roche**, chef de service de l'Esat Louis Jaffrin (Adapei du Rhône)
- **Patrice Rongeat**, directeur général adjoint de territoire Rhône Ouest de l'Adapei du Rhône
- **Prosper Teboul**, directeur général de l'Adapei du Rhône jusqu'en 2013

Aux intervenants

- **Patrick Gohet**, Inspecteur général des Affaires sociales
- **Bernard Ennuyer**, sociologue du vieillissement
- **Jean-Paul Filiod**, socio-anthropologue
- **Xavier Dupont**, directeur des établissements, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
- **Dr Michel Vermorel**, directeur du handicap et du grand âge, Agence régionale de santé Rhône-Alpes
- **Stéphane Gaucher**, directeur du service personnes handicapées, Conseil général du Rhône
- **Thierry Clément**, directeur général adjoint chargé de la solidarité, Conseil général de l'Ain
- **Michel Forissier**, Maire de Meyzieu

Aux professionnels des structures qui ont présenté leur expérience en matière de handicap mental et vieillissement dans le cadre de l'exposition de posters, dont le contenu est restitué dans ce document.

À toutes les personnes en situation de handicap mental et les professionnels qui les accompagnent rencontrées lors du tournage du film « Avant j'étais jeune ».

Handicap mental & vieillissement

SYNTHÈSE DU COLLOQUE

–
27 NOV. 2013



En partenariat avec :



ADAPEI DU RHÔNE
75, cours Albert Thomas
69447 Lyon Cedex 03
T. 04 72 76 08 88
www.adapeidurhone.fr