

QUEL ACCOMPAGNEMENT POUR LES PERSONNES ADULTES HANDICAPEES VIEILLISSANTES ?

QUELLE COOPERATION ENTRE LE SECTEUR DU HANDICAP
ET LE SECTEUR DES PERSONNES AGEES ?

JOURNÉE DE RÉFLEXION VENDREDI 24 NOVEMBRE 2000

organisée dans le cadre du C.T.P. C.A.F.D.E.S.

En partenariat avec

*U.R.I.O.P.S.S./PACA CORSE - CREA/PACA CORSE - DRASS/PACA
DDASS - CONSEIL GENERAL - FNADEPA - ARDRIAH - ADC/ENSP*

INSTITUT REGIONAL DU TRAVAIL SOCIAL
Provence - Alpes - Côte d'Azur et Corse
IRTS/PACA et CORSE

Siège social

20 boulevard des Salyens

BP 133

13267 Marseille Cedex 08

Diffusion :

*I.R.T.S/P.A.C.A et Corse - Service Documentation
"Les Flamants" Avenue G. Braque - 13014 Marseille*

SOMMAIRE

Le matin

Accueil - Présentation

François SENTIS

Directeur Général IRTS/PACA et CORSE

Introduction

Michèle DORIVAL

Responsable centre activités encadrement IRTS/PACA et CORSE

pages

1

Brigitte DHERBEY

Consultante en gérontologie, cabinet ICARE.....

3

Dr Philippe GABBAI

Neuro-psychiatre, Fondation John Bost

8

L'après-midi

Table ronde à partir de la synthèse des ateliers.....

23

Des expériences d'accompagnement du vieillissement des personnes adultes handicapées

Joël DELCROIX

Association « VAD » vivre à domicile.....

25

Françoise GARGAUD

Logement-foyer pour personnes âgées.....

29

Pierre BEARD

Directeur A.P.A.F. (Association provençale d'aide familiale).....

32

André TRESCOL

Le Belvédère – Maison d'accueil médicalisée

35

Véronique ROUMA

Psychologue Maison de retraite "Les Gabres"

44

Synthèse

Anne-Marie POYET

Membre du C.T.P., Directrice adjointe URIOPSS/PACA et CORSE

47

Introduction à la journée du 24 novembre 2000 **Michèle DORIVAL**

Cette journée est l'aboutissement d'un travail de réflexion de plus d'un an autour de la problématique posée par le vieillissement des personnes adultes handicapées (P.A.H.), problématique vécue par les directeurs, les équipes confrontées à des évolutions de situation qu'ils ont beaucoup de mal à accompagner, par les personnes elles-mêmes inquiètes par rapport à leur propre avenir, par les familles et en particulier par les parents qui eux-mêmes vieillissent et appréhendent avec souffrance l'avenir de leurs enfants.

Cette réflexion a été menée dans le cadre d'une commission de travail du Comité Technique et Pédagogique (C.T.P) de la formation au Certificat d'Aptitude aux Fonctions de Directeur d'Etablissement et de service d'intervention Sociale (C.A.F.D.E.S.), dont la composition a été enrichie par la participation de directeurs ou directrices du secteur P.A. et du secteur P.A.H., de représentants de la D.D.A.S.S., des collectivités locales et d'une consultante en gériatrie sociale, tous ici présents aujourd'hui pour partager avec nous tous des questionnements, des réflexions, des propositions d'évolution.

Il nous a semblé que seule une mobilisation de tous les acteurs privés ou publics associatifs, pouvait permettre de mieux cerner cette question afin de réfléchir ensemble à l'élaboration d'une palette de réponses adaptées aux situations et à l'histoire individuelle de ces personnes handicapées et vieillissantes.

Parmi ces acteurs, le secteur du handicap et des P.A. ont une responsabilité particulière et ne se connaissent pas toujours bien. Votre présence aujourd'hui témoigne de votre volonté de travailler ensemble afin de mutualiser vos réflexions, vos ressources pour créer de la continuité, de la permanence dans l'accompagnement des P.A.H. vieillissantes.

La journée a été organisée en 4 temps :

B. Dherbey et le Docteur Ph. Gabbai vont introduire cette réflexion par une approche sur les enjeux humains, économiques et sociaux, par une approche clinique du vieillissement et ses conséquences sur la prise en charge.

Après la pause nous nous répartirons en ateliers afin que vous puissiez exprimer vos questionnements, vos propositions.

Nous en ferons une synthèse qui alimentera la table ronde de l'après-midi où seront présents :

- Monsieur AVRIL : D.R.A.S.S.
- Madame FASSANARO : Inspectrice principale D.D.A.S.S., membre C.T.P. C.A.F.D.E.S.
- Monsieur BERTRAND : Directeur du service « personnes âgées, personnes âgées handicapées D.G.A.I.S.S ».
- Madame DECRET : Inspecteur au Conseil Général Var, (a travaillé avec Madame VAN DEN DRIESSCH D.D.A.S.S. 83 sur un schéma conjoint pour le département pour P.A. et P.A.H.)
- Monsieur M. VIGOUROUX : représentant U.R.A.P.E.I au C.T.P.
- Monsieur Philippe GABBAI.

Enfin, des équipes vous présenteront la façon dont ils ont construit des modes de réponses originaux à cette question :

- Monsieur TRESCOL : Directeur-adjoint de l'IME VERT PRE a initié le projet S.A.P.H.I.R. (structure à cheval entre foyer et Maison de retraite pour personnes handicapées → accompagnement individualisé à la retraite – ADSEA 13)
- Monsieur BEARD : Directeur de l'A.P.A.F., intervention à domicile, P.A., P.A.H. – Marseille
- Madame ROUMA : Psychologue de la Maison de retraite Les Gabres, travail avec les personnes âgées et personnes âgées handicapées.
- Monsieur J. DELCROIX : Directeur de Maison de retraite + expérience (domicile) Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD), P.A.H. vieillissantes.
- Madame F. GARGAUD : Directrice Foyer-logement, membre de la commission de travail sur le vieillissement des personnes adultes handicapées.
- Mme A.M. POYET, U.R.I.O.P.S.S., clôturera cette journée.

Le vieillissement des personnes adultes handicapées en France Brigitte DHERBEY

Des enjeux humains, économiques et sociaux

Je vais tenter brièvement, pour introduire cette journée, de nommer quelques uns des enjeux d'une réalité encore méconnue et aux multiples dimensions. Pour le faire, je vais m'appuyer sur une série de travaux réalisés pendant une dizaine d'années sous l'égide de la Fondation de France et dont certains ont donné lieu à des publications.

Ces réflexions se sont achevées par un travail conduit par deux équipes : le CREAL Ile de France et le réseau des consultants en gérontologie. Un ouvrage fait la synthèse de ces approches. Publié en octobre 2000 aux éditions de l'Ecole Nationale de la Santé Publique (ENSP), il s'intitule "Les accompagner jusqu'au bout du chemin".

J'ai choisi d'organiser mon intervention en deux temps :

- le premier, consacré aux enjeux humains du vieillissement des personnes handicapées, tente de présenter la réalité de ces personnes : qui sont-elles, où vivent-elles, quels sont leurs parcours ?

- Le deuxième temps de cette intervention est consacré aux enjeux sociaux et interroge notre capacité collective à prendre en compte et à accompagner jusqu'au bout les personnes handicapées vieillissantes.

Mon propos ne fera pas état des expériences diverses que conduisent les professionnels. Les exposés de cet après-midi témoigneront mieux que ce que je ne pourrais le faire de la richesse de ces expériences comme de leur diversité. Par contre, mon propos tentera de vous faire partager une conviction forte qui se dégage des travaux conduits depuis quelques années et qui donne tout son sens et son intérêt à la journée d'aujourd'hui.

Cette conviction est que la pertinence et l'adaptation des réponses qui seront offertes aux personnes handicapées vieillissantes dépendent de notre capacité à opérer un rapprochement entre le secteur du handicap et celui de la gérontologie.

Le programme qui vous a été remis pour présenter la journée annonce que mon intervention porte sur les enjeux humains, sociaux et économiques de la question du vieillissement des personnes handicapées. C'est volontairement, et en accord avec les organisateurs de cette journée, que cette dernière dimension ne sera abordée qu'en filigrane dans la seconde partie de mon propos.

En effet, il semble que sur ce point chacun ici connaît ou pressent les aspects financiers de la question.

I/ Tout d'abord, quelle est la réalité du vieillissement des personnes handicapées et ses différentes dimensions ?

Sous l'effet conjugué d'un allongement sans précédent dans l'histoire de l'humanité de l'espérance de vie et d'une augmentation constante de la proportion de personnes âgées, la population vieillit. Ce phénomène qui alerte, voire inquiète de façon récurrente notre société, est pourtant le résultat d'un immense progrès.

Ce progrès bénéficie à toutes les catégories de la population y compris celles dont le vieillissement est inattendu et nous surprend tous, familles comme professionnels. C'est dire que personne n'est réellement préparé à affronter le phénomène du vieillissement des personnes handicapées. Les familles sont surtout inquiètes, voire angoissées et désemparées. Les professionnels, quant à eux, tentent de mettre en place des réponses, d'adapter leurs actions et depuis quelques années, expérimentent des formes d'accompagnement de ces personnes.

Mais qui sont ces personnes handicapées vieillissantes ?

Si l'on arrive à cerner relativement aisément qui sont les personnes handicapées (du moins nous n'entrerons pas aujourd'hui dans les débats à ce propos), il paraît nécessaire de s'entendre sur celles que l'on désigne comme étant vieillissantes.

Nous dirons que sont concernées par notre propos, les personnes dont le handicap est apparu avant l'âge de 40 ans (ceci pour mettre hors du champ de la réflexion les personnes atteintes par un handicap dont l'apparition serait lié aux effets de l'âge) et qui, du fait de leur âge, rencontrent des difficultés particulières comme la fatigabilité par exemple.

Ainsi, l'âge auquel une personne handicapée peut être considérée comme vieillissante est variable. En effet, comme les personnes adultes, les personnes handicapées ne forment pas un groupe homogène d'abord parce que la nature du handicap qui les affecte est diverse. (Il peut être physique, mental, sensoriel ...) et ensuite parce que le capital santé, la capacité d'adaptation, le lieu de vie, les conditions de vie, ... dont dispose chacune sont, elles aussi, variables.

Les personnes handicapées vieillissantes sont celles qui, du fait de leur âge, ne vont plus pouvoir poursuivre leur mode de vie actuel et sont donc amenées à vivre des changements.

Ceci intervient :

- au plus tard à 60 ans pour celles qui vivent en institution,
- souvent plus tôt pour celles qui vivent en famille et dont les parents vieillissent.

Ainsi ce qui pose problème c'est que, du fait de leur âge et/ou de celui de leur entourage, les personnes handicapées vieillissantes ne peuvent plus bénéficier du même soutien ni du même accompagnement que celui qu'elles ont connu jusqu'alors. A 60 ans, il va être nécessaire de quitter le C.A.T. ou le foyer parce que la limite admise de prise en charge est atteinte (ce qui montre bien que le législateur n'avait pas prévu que les personnes handicapées vivent aussi longtemps). A 50 ans ou plus, il va être nécessaire de quitter le domicile familial parce que les parents ou le parent survivant, lui même âgé ou très âgé, ne peut plus rester à domicile ou décède.

Avec l'avance en âge, la personne handicapée vieillissante est confrontée à des difficultés particulières mais aussi à la nécessité de "changer" de lieu et de mode de vie. Mais n'est-ce pas là, une perspective pour toutes les personnes vieillissantes, handicapées ou non, que de devoir éventuellement vivre des changements parfois très importants, et de voir ainsi éprouvée sa capacité d'adaptation ? Quitter le domicile où l'on a vécu parfois depuis des dizaines d'années pour entrer en maison de retraite par exemple est une situation que connaissent un certain nombre de personnes âgées. Aussi, on peut se demander de façon un peu provocatrice, en quoi la situation des personnes handicapées vieillissantes est-elle spécifique ?

En fait, les personnes handicapées vieillissantes ont trois caractéristiques tout à fait particulières :

- la première caractéristique c'est qu'elles sont "jeunes". L'âge auquel elles sont confrontées à des changements intervient beaucoup plus tôt que pour la moyenne des personnes âgées accueillies en institution ou soutenues à domicile. C'est après 75 ans et souvent bien plus tard, que les personnes âgées entrent en maison de retraite par exemple. Ainsi, une génération sépare les personnes handicapées potentiellement candidates à l'entrée en établissement pour personnes âgées, de celles qui y vivent en général.

Ce qui est alors posé, c'est la question de la cohabitation et de l'acceptation mutuelle de cette cohabitation.

- La seconde caractéristique des personnes handicapées vieillissantes, c'est qu'elles sont le plus souvent privées de descendant. Or, on sait le rôle essentiel que jouent, auprès de leurs parents, les enfants des personnes âgées dépendantes et fragiles et ce qu'elles vivent à domicile ou en institution. Privées de descendant et donc de ceux qui constituent les aidants naturels et habituels quand surviennent les difficultés liées à l'âge, les personnes handicapées vieillissantes sont également, à plus ou moins brève échéance, privées de leurs ascendants eux-mêmes très âgés. C'est donc seules, ou avec l'aide éventuelle et pas toujours mobilisable des collatéraux que les personnes handicapées vieillissantes devront affronter les changements liés à leur avance en âge.

- Enfin, la troisième caractéristique fondamentale des personnes handicapées vieillissantes tient à leur parcours de vie, et au-delà, du handicap lui-même. Car si de nombreuses personnes âgées accueillies en institution ou soutenues à domicile sont plus ou moins "dépendantes", (selon la mesure nationale de la grille AGGIR), il paraît difficile d'assimiler dépendance et handicap. La vieillesse d'une personne jusque-là non handicapée peut-être considérée comme le moment où cette personne perd, peu ou prou la capacité à réaliser seule les actes de la vie quotidienne. Elle perd son indépendance sans pour autant que sa capacité à choisir les règles de sa conduite et l'orientation de ses actes ne soient remise en cause. Elle conserve donc son autonomie.

Bien que chaque histoire de vie soit singulière et que cette singularité doit être reconnue et prise en compte, on peut repérer deux grands types de parcours en ce qui concerne les personnes handicapées vieillissantes confrontées, du fait de leur âge, à des changements :

- il y a d'abord celles qui ont vécu en institution et ont bénéficié d'une prise en charge spécifique et spécialisée adaptée à chacune. Nous n'insisterons pas là-dessus. Cette réalité est connue y compris dans sa diversité.

- Il y a ensuite les personnes qui sont à domicile et ont vécu en famille. Cette réalité-là est plus méconnue. C'est souvent le grand âge des parents ou même leur décès qui révèle ces situations.

L'étude menée en 1997 dans trois régions (cinq terrains d'enquête) sur les familles vieillissantes qui gardent en leur sein un descendant handicapé, dévoile quelques uns des aspects de cette réalité silencieuse et difficile à cerner d'un point de vue quantitatif (l'étude met en évidence des taux de prévalence très différents d'un site à l'autre pour ce type de situation, taux allant de 0,15 pour 1000 habitants à 3,68). Au taux minimum de 1/1000, cela représente une cohorte de 60 personnes. Là encore, les situations sont diverses et éminemment marquées par les contextes familiaux et l'histoire de chacune des personnes. Ainsi par exemple, certaines ont vécu en institution avant de regagner le domicile familial, d'autres ne l'ont jamais quitté. Mais au-delà des parcours personnels, l'étude révèle des points communs notamment sur l'absence

d'éducation adaptée à la déficience de la personne, sur la pauvreté du réseau social des parents et l'inexistence de celui de la personne handicapée, sur les journées scandées par les tâches de vie quotidienne, ..., bref sur le "Huit clos" de la vie familiale, déconnecté du temps social.

Qu'elles aient vécu en famille ou aient bénéficié d'un accompagnement spécialisé, les personnes handicapées vieillissantes sont confrontées aux changements que leur imposent leur avance en âge. C'est alors la question de la rupture avec le mode de vie antérieur et avec tous les repères qui le constituaient, qui est posée. Ainsi, la rupture est d'abord perçue comme un ensemble de pertes : pertes des habitudes, de vie quotidienne, de l'environnement familial, d'une forme de prise en charge et d'accompagnement ... Elle est donc perçue comme douloureuse, comme rajoutant de la difficulté et légitimement suscite de l'inquiétude voire de l'angoisse pour l'entourage de la personne handicapée.

Les ruptures peuvent être source d'angoisse et de déstabilisation, elles peuvent aussi comporter des aspects positifs comme par exemple le fait de sortir de l'enfermement relationnel ou de développer une vie sociale. La nouveauté peut être l'occasion d'activer, par les sollicitations nouvelles qu'elle favorise, des possibilités endormies ou insoupçonnées.

Ainsi, et cette idée est fort banale, ce ne sont pas tant les ruptures qui posent problème mais la façon dont elles sont anticipées, préparées et vécues.

Il n'y a donc pas de "bonne réponse" mais bien une nécessité d'engager une démarche qui permet de prévenir la crise ou la situation d'urgence et de rechercher, pour chaque situation, la solution adaptée. C'est avant tout notre capacité à personnaliser les réponses et donc à prendre en compte chaque cas particulier qui est ici interrogé. L'approche pertinente est donc globale et ce sont bien les multiples aspects et toutes les étapes du vieillissement (y compris la dernière) qui doivent être traités. C'est bien, comme pour toute personne âgée, les histoires de vie qui doivent être prises en considération, dans toutes leurs dimensions y compris, mais pas exclusivement, celles du handicap. Ce qui est en jeu c'est la possibilité pour la personne handicapée vieillissante d'exprimer des choix et d'avoir un projet de vie.

II/ Un tel défi est pour l'essentiel devant nous, puisque les personnes handicapées commencent tout juste à bénéficier de ce formidable progrès qu'est l'allongement de la vie humaine. Ainsi, nous disposons encore d'un peu de temps pour adapter l'offre de service, inventer des réponses et trouver les souplesses nécessaires dans les cadres administratif, réglementaire et financier. Encore un peu de temps mais très peu. Peu parce qu'il va falloir, me semble-t-il, engager un métissage des cultures professionnelles des deux secteurs : celui de la gérontologie et celui du handicap pour proposer, sur les différents territoires, une palette de réponses dans laquelle on retrouvera aussi bien des formes d'accueil spécialisées pour les personnes handicapées vieillissantes, des accueils en maison de retraite ordinaire (ce que l'on appelle l'accueil conjoint), mais également des actions qui opèreront une distinction entre domicile et accompagnement.

Métisser les cultures professionnelles du secteur de la gérontologie et du secteur du handicap est une nécessité si l'on veut offrir une possibilité de choix, permettre les ruptures positives, accompagner les changements et le passage d'un mode de vie à un autre, d'un statut à un autre, apaiser les inquiétudes des familles et prendre des relais.

Plus facile à dire qu'à organiser car il va falloir sortir de la méconnaissance réciproque et engager des négociations interinstitutionnelles d'échange de pratiques et d'expériences. Sur ce thème je n'en dirai pas plus car différents moments de la journée (ateliers, présentation d'expérience) vont mettre en évidence toute la richesse d'une telle démarche, mais aussi toute la volonté et l'engagement dont les professionnels

devront faire preuve pour la conduire tant sont différents l'histoire, l'organisation, le fonctionnement, l'offre de service et d'hébergement et les enjeux actuels des deux champs.

Par contre, il me semble important de conclure mon propos en évoquant les différents types de réponses à construire et à proposer. Tout d'abord : l'accueil de personnes handicapées vieillissantes en établissement pour personnes âgées.

On notera que cette pratique est ancienne et plus répandue qu'il n'y paraît. Nous en aurons au moins un témoignage cet après-midi. Ce qui est en jeu ici, c'est la cohabitation entre personnes âgées et personnes handicapées vieillissantes. La diversité des lieux privés, collectifs ou espaces intermédiaires favorise la cohabitation. Elle réduit la promiscuité et permet des choix selon les moments de la journée, les affinités, les occupations de chacun. Il s'agit alors de savoir si la structure architecturale propose ces choix/possibilités et si l'institution, par la qualification du personnel et son organisation les permet et les soutient. Car l'accueil conjoint ne peut être laissé aux hasards des opportunités ou à l'initiative de logiques financières. Il est nécessaire qu'il soit réfléchi et réalisé en impliquant l'équipe comme les résidants et intégré dans les projets de vie de la structure.

Mais au-delà des possibilités de la structure elle-même, l'accueil conjoint a ses limites et la cohabitation devient difficile parfois face à certains types de comportements mal perçus par les personnes âgées. De même, il est nécessaire de s'interroger sur le nombre de personnes handicapées vieillissantes qui peuvent être accueillies dans la structure, ce nombre étant bien évidemment variable selon les établissements.

L'accueil spécialisé, à la différence de l'accueil conjoint, est une pratique récente qui s'expérimente encore. Il a l'avantage incontestable d'assurer à la personne handicapée vieillissante qui en bénéficie une continuité, notamment dans le type de prise en charge.

Il permet aussi à des personnes n'ayant pas ou plus de famille de rester dans un cadre qui constitue leur seule référence et de maintenir des relations avec des professionnels et d'autres résidants auxquels elles sont attachées parfois depuis longtemps.

Mais cet accueil spécialisé suppose une interrogation sur l'accompagnement proposé aux personnes vieillissantes et notamment sur sa dimension éducative. De même s'il s'agit comme le souhaitent les institutions spécialisées, de proposer un accompagnement jusqu'au bout et donc de garder les résidants jusqu'à leur mort, l'accueil d'une population bien identifiée (exemple : les retraités de tel C.A.T., ou de tel foyer ...) suppose que le projet d'établissement évolue au fur et à mesure du vieillissement des résidants.

Au-delà de l'alternative de l'accueil des personnes handicapées vieillissantes dans un établissement pour personnes âgées ou dans un établissement spécialisé, il sera nécessaire, pour faire face à la diversité des situations nouvelles des parcours et des projets de vie, d'imaginer des réponses qui opèrent une distinction entre domicile et accompagnement c'est-à-dire des réponses permettant à une personne handicapée vieillissante en maison de retraite, en établissement spécialisé ou à domicile, de bénéficier par exemple d'un accueil de jour ou d'activité hors de son lieu de vie, ou encore d'un suivi spécialisé et d'un maintien du lien institutionnel lorsque la personne handicapée est amenée à quitter une institution spécialisée pour entrer en maison de retraite.

Le vieillissement des personnes adultes handicapées en France

Dr Philippe GABBAI

Processus et modalités de l'avancée en âge des personnes handicapées mentales et psychiques

L'avancée en âge des personnes handicapées n'échappe pas aux règles du vieillissement commun. C'est pourquoi il peut être utile de rappeler les caractères généraux de ce vieillissement, tels qu'ils sont établis actuellement. Quatre aspects majeurs sont ici à retenir :

- la multifactorialité du vieillissement
- son évolution non-linéaire
- l'importance des phénomènes de compensation adaptative
- la variabilité interindividuelle.

Le vieillissement est multifactoriel

On ne peut en effet le réduire à la simple addition du vieillissement de diverses fonctions. Il est aussi le fruit de l'interaction du vieillissement de ces fonctions entre elles : le vieillissement fonctionnel dépendant du vieillissement d'organes, eux-mêmes résultats de vieillissement tissulaire. Ainsi dans la perte de la marche, s'additionnent et se renforcent réciproquement les vieillissements ostéo-articulaire et musculaire, respiratoire et circulatoire, sensoriels et des capacités anticipatoires. On conçoit dès lors que la perte d'une fonction peut décompenser tout un équilibre fragile, comme la récupération d'une fonction peut le rétablir : ceci est essentiel au plan de la prévention et de la rééducation.

Le vieillissement est non-linéaire

La dégradation des différents facteurs de vieillissement ne s'opère pas dans un même temps, ni à la même vitesse. Elles ne sont ni monotones, ni synchrones. Ainsi le vieillissement s'opère-t-il plutôt par paliers et non dans un continuum progressif. Ainsi en est-il, par exemple, de la presbytie qui apparaît souvent en quelques semaines et assez tôt dans la vie. Ce point est aussi essentiel à retenir dans l'avancée en âge des personnes handicapées qui peuvent connaître, après des pertes fonctionnelles brutales, de longues plages de stabilisation.

Les phénomènes de compensation adaptative

L'adaptation et la compensation tentent de corriger autant que possible les déclin fonctionnels. Dans la symptomatologie de la personne âgée, il faut savoir distinguer ce qui est perte et ce qui est adaptation (ainsi l'atrophie musculaire, fréquente après 70 ans et la réduction de poids qu'elle entraîne est-elle à lire à la fois comme pathologie involutive, mais aussi comme adaptation dans un équilibrage masse/force qui permet, par exemple, le maintien de la marche). Là encore, ce phénomène est essentiel dans la prévention, le traitement et la rééducation des personnes handicapées vieillissantes. Favoriser ou ne pas entraver les mécanismes adaptatifs suffit souvent à sauvegarder des performances dans le temps, malgré l'importance des déficits.

La variabilité interindividuelle

Le vieillissement varie entre les individus de façon considérable (différences dans la précocité, dans la vitesse, dans le poids des pathologies, rôle des entraînements). C'est pourquoi il ne peut y avoir de solution globale face à une population de personnes handicapées, qui avancent en âge, et qu'il sera toujours nécessaire de prévoir des modalités d'accueil, d'accompagnement et de soins diversifiés.

La personne qui avance en âge doit gérer ce qu'elle possède, tout en faisant face à la fois aux dégradations internes et à l'augmentation relative de la demande externe. Cette gestion nécessite des stratégies (pour la plupart inconscientes) qui ont toutes pour but de sauvegarder le plus longtemps possible une certaine autonomie fonctionnelle. Tous nos projets, nos attitudes, nos actions viennent interférer dans ces délicats ajustements. Prudence donc !

Un deuxième préalable pourrait être utile dans l'approche de l'avancée en âge des personnes handicapées. Il concerne les **conceptions actuelles de l'évolution des fonctions cognitives avec l'âge**. Ce vieillissement constitue-t-il, comme on le croit très souvent, déclin et détérioration ou bien n'est-il qu'étape du cycle de la vie, bénéficiant de l'expérience acquise ?

Un ensemble important de recherches, en particulier en Amérique du Nord, remet en question le schéma d'un déclin inexorable des processus mentaux avec l'âge au bénéfice d'une conception où le changement, relié à l'âge tout au long de la vie, est multi-causal et multidirectionnel. Les facteurs qui en conditionnent la dynamique sont multiples (et pas seulement l'âge) et la direction de ces changements n'est pas univoque (on peut encore progresser et acquérir fort tard !).

A titre d'exemple, les a priori de l'environnement sont déterminants ! Une étude de 1986 indique que la majorité des jeunes pensent que les vieux baissent cognitivement, sauf en sagesse ... Et les vieux considèrent qu'ils se sont améliorés cognitivement, sauf en sagesse ! D'autres études concernant la productivité dans le domaine du travail montrent que la performance augmente avec l'âge (contrairement à ce que pensent les évaluations subjectives des supérieurs) et baisse en fonction de la "perte d'enthousiasme", ce qui n'est pas l'apanage de la vieillesse !

Plus sérieusement, l'étude des fonctions cognitives et leur évolution avec l'âge indiquent, qu'en dehors de pathologies, en particulier cérébrale, l'intelligence ne s'altère pas. La mémoire elle-même, qu'on dit si menacée par l'âge, ne se voit réellement fragilisée que dans sa composante de "mémoire sensorielle", mémoire de saisie immédiate, que la baisse des fonctions sensorielles et des capacités d'attention menacent. Par contre, la mémoire à court terme (mémoire "vive") et la mémoire à long terme ("disque dur") sont fort peu touchées par l'âge. Là encore, on mesure combien les facteurs d'environnement pèsent sur ces évolutions, quand on voit combien la culture du sujet, le maintien des "entraînements", le "contexte global" de vie (style de vie, style des attitudes) sont importants.

Le vieillissement cognitif doit être perçu dans une continuité développementale avec l'enfance et l'âge adulte. "On vieillit comme on a vécu" ! Ici encore on ne voit pas pourquoi les personnes handicapées mentales n'obéiraient pas à ces grands principes.

La précocité du vieillissement des personnes handicapées : réalité ou fiction ?

Au sens biologique et physique du terme, un véritable vieillissement précoce est exceptionnel, contrairement à ce qu'on entend ici ou là. Un vieillissement précoce ne s'observe que :

- dans certaines pathologies génétiques, en particulier la "trisomie 21", nous y reviendrons ultérieurement

- dans certains syndromes d'arriérations mentales profondes, encéphalopathiques, où s'observent des "insuffisances poly-systémiques évolutives" (Bied-Chareton).

- dans les phénomènes d'usure précoce particuliers aux handicaps moteurs. Mais il ne s'agit pas là d'un vieillissement global ; nous y reviendrons là aussi ultérieurement.

Eh dehors de ces trois cas, il n'existe pas de vieillissement précoce chez les personnes handicapées mentales.

Par contre, dans d'assez nombreux cas, l'avancée en âge s'effectue "normalement" et de façon superposable à celle de la population globale.

Il n'en demeure pas moins qu'il est fréquent d'observer des "Phénomènes de régressions", plus ou moins intenses, plus ou moins rapides, survenant entre 40 et 60 ans et qu'on baptise à tort "vieillissement précoce". Il s'agit en fait de situations de désadaptation, de rupture, d'équilibre précaire, de crise existentielle qui prennent très souvent l'aspect de manifestations dépressives avec désinvestissement des activités, fatigabilité, troubles comportementaux, plaintes hypochondriaques, affections psychosomatiques, etc ...

Ailleurs, ces "crises" s'expriment dans une décompensation processuelle de l'état psychotique jusque-là stabilisé, dans l'exacerbation revendicatrice et agressive d'une ancienne structure abandonnique, dans la désorganisation et la déstructuration comportementale et psychique des constructions en "faux-self".

L'ensemble de ces phénomènes relève de multiples facteurs dont la plupart n'ont aucun rapport avec l'âge du sujet. Il s'agit des facteurs négatifs dans l'avancée en âge des personnes handicapées mentales. Ces facteurs sont divers et d'inégale importance ; ils sont la plupart du temps associés :

- la négligence ou l'inattention à des besoins physiques et physiologiques élémentaires, citons rapidement :

. les problèmes alimentaires : défaut de mastication, troubles du transit intestinal, inadéquation qualitative et quantitative des aliments, etc ...,

. les problèmes de sommeil : troubles fréquents du sommeil tant au plan qualitatif (rôle des médicaments) que quantitatif,

. la négligence dans l'entretien de l'outil corporel,

. plus globalement, le **non-respect des rythmes** :

- . de veille et de sommeil,
- . d'activité et de repos,
- . de prise alimentaire.

- le vécu ou la réalité de l'abandon et le phénomène de rupture d'histoire ...

Avec l'avancée en âge, ces phénomènes deviennent fréquents. Souvent non-porteuses de leur propre histoire, parce qu'elles ne peuvent parler, les personnes handicapées mentales se trouvent désinsérées par rapport au passé et surtout au présent de leur famille ... leur historicité se confond avec celle de l'institution et y perd toute personnalisation.

- On peut y joindre les effets toujours aliénants d'une institution quelle qu'elle soit : il faut ici se garder de penser que l'extériorité soit, sur ce plan, une garantie : certains appartements thérapeutiques, certaines extériorisations forcées sont aussi nocives que des internements asilaires.

- Le facteur essentiel reste toutefois, nous semble-t-il, la disparition de la dimension projectuelle :

. avec l'avancée en âge (et souvent dès l'adolescence), on assiste dans l'entourage professionnel et familial des personnes handicapées à une dégradation, puis une perte du capital d'espoir dont est porteuse l'enfance ... des notions d'états fixés, d'inévitabilité sont dès lors fréquentes ... des projets n'ont plus de raison d'être puisque aucun changement n'est attendu,

. la recherche, souvent initiée par l'angoisse face au vieillissement des parents, d'une solution "définitive" enferme la personne handicapée dans un cadre qui la clôt dans un devenir tout dessiné, prévu, d'où l'inattendu est exclu. De surcroît, l'accent est souvent mis dans cette recherche sur les besoins d'hébergement au détriment des besoins plus globalement thérapeutiques.

. il faut noter en effet la très fréquente inadéquation des démarches proposées à ces personnes :

. inadéquation des "stimulations" qui sont soit absentes dans certains milieux "défectologiques", soit excessives dans leur quantité (c'est souvent le cas des lieux de travail pour personnes handicapées : il faut remarquer ici la difficulté de doser les exigences tant au plan des **rythmes** (rythmes trop soutenus, absence de temps de "métabolisation" des expériences ...) que de la **durée** (journées trop longues, temps d'activité trop long aussi).

. La prévalence, inadaptée à ces personnes devenues adultes, de concepts éducatifs et pédagogiques qui conduisent à des exigences normalisatrices auxquelles elles ne peuvent satisfaire ... les échecs inévitables sont vécus de façon parfois dramatique. Ils entraînent souvent une démobilité seconde des personnels d'encadrement, génératrice d'abandon.

Ces modèles "traditionnels" de "normalisation" conduisent trop souvent à ne pas reconnaître la dimension de souffrance psychique et parfois physique de l'existence des personnes handicapées et donc à ignorer **leur nécessaire besoin de soins** : c'est-à-dire l'exigence, à leur égard, fréquente, **d'une démarche thérapeutique**

Cet aspect "conceptuel" est essentiel car il implique – pour les équipes éducatives, formées à trouver le sens de leur travail dans la dynamique de la progression, de l'autonomisation et de l'acquisition – une révolution radicale face au travail qui va devoir maintenant s'élaborer. Faute de quoi, les échecs inévitables vont entraîner la disqualification première des "résidents" ("il n'est plus pour nous, il n'a plus sa place ici") et seconde des équipes elles-mêmes qui y perdent identité professionnelle, motivation et "plaisir de prendre soin et d'éduquer" ("j'ai pas été formé pour ça!"). Il est évident que les restrictions d'autonomie motrice, la fatigabilité, les maladies de certains résidents, restreignent ou obligent à renoncer à certaines activités, en particulier d'animation. Les équipes se voient ainsi privées des "lignes de fuite" qui leur permettraient de mieux supporter les charges par ailleurs lourdes du travail.

Avec l'avancée en âge des résidents, le sentiment de lourdeur, de contrainte s'accroît. L'entrée en résonance avec les marques de l'âge, vécues par le personnel lui-même, et les résistances qu'elles suscitent contribuent à ces états d'usure, de "Burn-out", si souvent dénoncés. Nous aborderons, en conclusion, les principaux aspects de cette "reconversion" qui constituent les bases de possibles projets partagés avec les personnes handicapées vieillissantes.

L'allongement de la durée de vie

C'est maintenant une réalité partout vérifiée. A titre d'illustration, on peut citer les recherches de Carter et Jancar (1990) qui avancent les chiffres suivants :

- En 1930, l'espérance de vie des hommes handicapés mentaux est de 19,9 ans, celle des femmes de 22 ans.

- En 1980, on passe respectivement à 58,3 pour les hommes et à 59,8 pour les femmes.

- L'espérance de vie d'une personne trisomique est, en 1929, de 9 ans, elle est, en 1990, de 55 ans !

Les recherches effectuées à la Fondation John Bost (1991) confirment largement ces tendances. En comparant l'espérance de vie entre deux périodes (l'une de 1972-79, l'autre de 1980-90), on constate, pour toutes les catégories de handicaps confondues, une augmentation de 12 ans d'espérance de vie, qui passe de 48 à 60 ans. Il est évident ici, compte tenu des dates, que ces gains ne sont pas dus aux seuls progrès médicaux (les antibiotiques existaient depuis longtemps), mais au progrès global dans les prises en charge et dans les conditions de vie.

Cette même étude permet cependant de préciser que persistent de grosses différences selon le type de handicap :

- maladies mentales et déficiences mentales moyennes et légères ont actuellement une espérance de vie supérieure à 70 ans.

- Les déficiences mentales profondes dépassent 50 ans (c'est la population dont l'espérance de vie a le plus progressé : + 20 ans !).

- Les personnes polyhandicapées atteignent 40 ans (soit + 13 ans).

- Les trisomiques atteignent 54 ans (soit + 19 ans).

Ces données sont cependant en permanente évolution et ne constituent que des moyennes. Les polyhandicapés atteignant 60 ans ne sont plus l'exception ! Les solutions à proposer quant à l'accueil et l'accompagnement doivent tenir compte de ces diversités. Ainsi, paraît-il d'ores et déjà inadapté de prévoir des foyers pour handicapés vieillissants, qui ne soient pas équipés pour des personnes très dépendantes ? Nous verrons plus loin les conséquences à tirer quant à la "médicalisation".

Clinique de l'avancée en âge et vieillissement "spécifique"

1) TRISOMIE 21

Une étude récente de Weber et Rett (1991) confirme le vieillissement précoce et dans trois axes principaux :

A) Vieillesse physique

Il est marqué par la fréquence :

- **des troubles cardio-vasculaires** parmi lesquels l'hypertension artérielle et les complications de l'insuffisance veineuse des membres inférieurs. Les cardiopathies congénitales, si elles n'ont pu être traitées plus tôt, décompensent gravement.

- **Des troubles liés au sur-poids** : l'obésité est en effet fréquente, en relation avec les conduites alimentaires pathologiques, elles-mêmes conditionnées depuis l'enfance par des troubles de la régulation glycémique, qui s'aggravent avec l'âge.

- **Des troubles ostéo-articulaires** : conséquences du sur-poids, de l'hyperlaxité ligamentaire, de l'hypotonie musculaire sélective ; ils intéressent le rachis (cyphose, scoliose), la cage thoracique (projection antérieure des clavicules et insuffisance respiratoire), les genoux (genu valgum) et les pieds (pieds-plats valgus, dislocation astrago-calcanéenne).

- **Des troubles sensoriels** : cataractes, hypoacousie et surdité sont fréquentes et précoces.

- **Des troubles endocriniens** : outre les troubles de la régulation glycémique, il faut noter l'extrême fréquence de l'insuffisance thyroïdienne, évoquée devant un ralentissement, une fatigabilité, une raucité de la voix, une modification de la peau et des phanères ; elles se révèlent parfois dans un tableau psychiatrique d'allure démentielle ou dépressive. Après 40 ans, un dépistage annuel est prudent.
- **Des troubles digestifs** : constipation et alternance diarrhée-constipation signent souvent la présence d'un mega-dolicho-colon congénital, mais qui s'aggrave avec l'avancée en âge. Les vomissements, les reflux gastro-oesophagiens, les incontinences sphinctériennes par hypotonie des muscles périnéaux (en particulier chez la femme).

B) Le vieillissement cognitif

Deux grandes évolutions sont aussi notables après 30 ans :

- Dans 55 % des cas, il n'y a pas de déclin cognitif majeur. Pour ceux des patients qui peuvent être testés par la WAIS, on constate une bonne tenue des sub-tests verbaux.

- Dans 45 % des cas, il existe, par contre, un déclin cognitif marqué : deux hypothèses doivent alors être envisagées :

- . soit il s'agit d'une démence précoce de type "Alzheimer" (l'évolution clinique inéluctable, la survenue de crises d'épilepsie, les signes d'atrophie cérébrale évolutifs au scanner permettent, en général, la confirmation diagnostique). La fréquence de la survenue de cette éventualité est diversement appréciée. Certaines études anciennes proposent des chiffres de 35 % des trisomiques de plus de 30 ans atteints ! Une étude menée à la Fondation John Bost, en 1991, amène un chiffre beaucoup plus réduit, puisqu'il s'élève à 11,5 % des plus de 40 ans; Cette seconde éventualité nous paraît la plus vraisemblable.

- . Soit il s'agit d'une pseudo-démence liée à des troubles affectifs ou réactionnels, à des troubles métaboliques et endocriniens, à des carences sensorielles (syndrome de déprivation sensorielle, de déafférentation), à des troubles neuro-vasculaires (athéromatose carotidienne), à des affections neurologiques (abcès du cerveau). Très typiquement s'inscrivent ici ces pathologies de "désadaptation", citées plus haut. Ces tableaux sont évidemment susceptibles d'une thérapeutique dont les effets positifs sont parfois spectaculaires.

C) Le vieillissement dans sa composante pathologique

Les évolutions psychopathologiques des personnes trisomiques avançant en âge sont marquées par deux éventualités principales :

- La première, et la plus fréquente, est constituée par le risque dépressif : risque majeur chez ces personnes très sensibles aux ruptures, aux séparations. Les dépressions ne sont pas toujours faciles à identifier derrière un tableau de passivité, de plaintes hypochondriaques, de régression comportementale, voire de troubles d'allure démentielle. Ces états dépressifs sont sensibles aux chimiothérapie anti-dépressives, mais surtout à une aide psychothérapique visant à la mentalisation et au partage des affects douloureux, et aux modifications environnementales (réduction des exigences, vie calme, proximité chaleureuse des équipes, rétablissement de liens familiaux, etc ...).

- La seconde éventualité est celle de la décompensation psychotique: elle est moins fréquente et ne s'observe, le plus souvent, que chez des personnes déjà inscrites dans des structures fortement dysharmoniques. On peut toutefois observer de véritables bouffées délirantes survenant chez des trisomiques apparemment harmonieux, lors de situations de stress ou de contraintes excessives (il faut ici penser aux traumatismes sexuels, en particulier, ou plus simplement parfois à des sollicitations sexuelles banales que le sujet ne peut pas assumer).

D) Pour tout ce qui concerne la prévention de ces évolutions avec l'avancée en âge des personnes trisomiques

On se reportera avec profit au remarquable ouvrage de M. Cuilleret "Trisomie 21, aides et conseils" (Masson 1995).

2) LES EPILEPSIES

L'avancée en âge s'accompagne, en général, d'une amélioration qui se matérialise dans la raréfaction et même la disparition des crises comitiales.

Sur ce point une étude à la Fondation John Bost, en 1995, indique que sur 70 personnes épileptiques de 50 à 65 ans l'évolution a été la suivante :

- disparition ou amélioration très importante des crises 86 % des cas
- persistance de crises gênantes ou graves 14 % des cas.

Cette constatation conduit à une plus grande prudence quant aux diminutions de traitement, sinon aux arrêts. L'optimisme, un moment affiché face aux évolutions positives et aux possibilités de diminution ou d'arrêt de traitement, s'est fortement tempéré dans notre expérience par le constat d'un redémarrage des crises après ces modifications.

Il faut ici ajouter le problème complexe de la modification de la séméiologie des crises chez les personnes traitées et avançant en âge. Certaines absences, certaines crises partielles complexes peuvent passer inaperçues, noyées dans les troubles du comportement ou parfois confondues avec eux. De même qu'il n'est pas exceptionnel de découvrir une épilepsie à l'E.E.G. systématique, lors de l'admission d'un patient âgé et dont l'épilepsie n'était pas connue jusque-là : épilepsie tardive ? (et la recherche étiologique est alors indispensable), ou épilepsie non-identifiée en raison d'une séméiologie particulière des crises (crises partielles complexes ou crises "temporales" !) ?

- Parfois s'observent malheureusement des détériorations :
 - . c'est le cas de certaines encéphalopathies épileptiques évolutives graves

C'est surtout le cas :

- des traumatismes crâniens à répétition, provoqués par les chutes critiques : ceci impose le port de casques de protection efficaces, dans tous les cas où il y a des crises fréquentes,
- des états de mal épileptiques.

Toutefois outre ces éventualités, notre étude de 1995, précédemment citée, indique que cette population connaît une évolution cognitive négative plus élevée que les autres handicaps : 35 % des cas au lieu de 24 % des cas pour la population non-épileptique. Cette évolution négative est à mettre probablement en rapport avec l'organicité cérébrale fréquente des comitialités accueillies à la Fondation John Bost,

mais aussi certainement à l'influence des traitements anti-comitiaux lourds qu'exigent, au long cours, ces comitialités particulièrement sévères.

. La survenue d'une aggravation de l'épilepsie, lors de l'avancée en âge, doit faire poser systématiquement la question du dosage entre le besoin en stimulations et le besoin de sécurité. L'épilepsie est une affection typiquement **neuropsychiatrique**. Les patients sont extrêmement sensibles à l'insécurité psychologique, comme à l'absence ou à l'excès de stimulations (pédagogiques ou de travail).

- Il existe une surmortalité (bien connue) des épileptiques : on observe un pic de mortalité masculine entre 25 et 40 ans, et féminine vers 60 ans.

La noyade, le suicide et la mort subite en sont les trois facteurs principaux.

- Dans une étude récente que nous avons faite pour les journées de la Ligue Française Contre l'Epilepsie, nous constatons, en relevant les âges de décès des épileptiques sur douze ans (de 1979 à 1990), les résultats suivants :

. l'âge moyen de décès des épileptiques de toutes catégories et de :..... 48,2 ans
 . l'âge moyen de décès des épileptiques sévères est de :..... 37,9 ans

alors que pour la même période,
 . l'âge moyen de décès des handicapés et malades mentaux de toutes catégories est de : 61,88 ans.

3) LES HANDICAPS MOTEURS ET MENTAUX ASSOCIES – POLY-HANDICAPS

Le problème central est celui d'une usure précoce de l'outil corporel : beaucoup de ces personnes ont fait l'objet durant leur enfance et leur adolescence, de "rééducations stimulantes" dans une visée normative d'acquisitions à tout prix ... les acquis tiennent du "miracle" et sont en fait d'une extrême fragilité ? ... le moindre incident survenant dans l'avancée en âge peut entraîner une véritable réaction en chaîne, aboutissant à un effondrement rapide et précoce des acquis : la perte d'un acquis et vécue de façon dramatique ... des éléments dépressifs, d'échec, de dévalorisation aggravent la régression. Ces catastrophes sont d'observation courante dès l'âge de 30 ans. L'adaptation nouvelle aux limites soudain plus aiguës est rendue très difficile, car elle est en opposition avec la visée normative qui a marqué ces patients et leur entourage.

En dehors de ces "effondrements", il faut être attentif à la fatigue, à l'usure articulaire, tendineuse, musculaire qui menacent ces personnes qui font des efforts démesurés pour conserver des acquis.

Ces patients posent le problème très réel d'une "épargne programmée dans le temps de leurs capacités physiques limitées ..." "Qui veut aller loin, ménage sa monture".

L'évolution des personnes polyhandicapées avançant en âge offre malheureusement quelques particularités notables :

- **Sur le plan neuro-orthopédique**, le problème central est celui des hypertonies pyramidales et de leur retentissement. Manifestement ces hypertonies s'accroissent avec l'âge. Elles génèrent douleurs, complications ostéo-articulaires diverses (luxation de hanches, cypho-scolioses dramatiques, rétractions tendineuses majeures). Elles constituent une difficulté considérable pour les positionnements, les manipulations, les soins d'hygiène. Elles aggravent les insuffisances respiratoires, les problèmes dermatologiques. Les médicaments

sont inefficaces, la chirurgie délicate et traumatisante. Sur ce point, il est peut-être utile de prévenir en opérant tôt ...

Cette avancée en âge est aussi marquée par les poly pathologies systémiques (Bied-Chareton) parmi lesquelles dominent les pathologies digestives et respiratoires :

- **Au plan digestif**, deux problèmes sont quasi-constants : celui de la constipation et celui du flux gastro-oesophagien. La constipation s'accroît avec l'âge, à mesure que s'aggravent les méga-colons fonctionnels, puis lésionnels. Mesures hygiéno-diététiques, massages du cadre colique, médicaments, verticalisation si possible, sont les points essentiels du traitement. Les reflux gastro-oesophagiens sont très fréquents, douloureux, générateurs d'anémie par saignement, ils peuvent se solder par des sténoses du bas-œ�ophage. Le retentissement respiratoire est souvent présent par inhalation des régurgitations alimentaires.
- **Quant aux pathologies respiratoires**, elles sont dominées par les conséquences des troubles de la déglutition, trop souvent négligés auparavant. La multiplication des épisodes infectieux, la survenue des abcès du poumon, bientôt résistants aux antibiotiques, mettent vite en jeu le pronostic vital. La prise en compte des troubles de la déglutition est une exigence absolue (boissons gélifiées, Magic-mix, aménagement des textures alimentaires, rigueur des positionnements de la tête et du tronc, rythme alimentaire, gastrotomie si nécessaire).

4) LES PSYCHOSES (PSYCHOSES INFANTILES "VIEILLIES" ET PSYCHOSES DE L'ADULTE)

a) Les psychoses déficitaires parvenues à l'âge adulte

L'avancée en âge est marquée par quelques particularités frappantes :

- l'existence de très importants remaniements psychopathologiques et symptomatiques : activités délirantes et hallucinatoires, dissociations, phénomènes catatoniques, stupeurs ... dont l'identification est rendue difficile par le masquage du déficit et par l'utilisation trop exclusive des modèles de compréhension propres à la psychiatrie infantile

- la fragilité des acquis concernant l'autonomie élémentaire : ainsi en est-il de la marche que nombre de patients vieillissants "désapprennent" à la faveur d'un accident, d'une maladie intercurrente.

- Il faut signaler enfin la révélation tardive à l'âge adulte d'encéphalopathies évolutives : encéphalopathie convulsivante gravissime, phacomatoses, formes mal connues de dégénérescence du système nerveux central, dysmétaboliques ou inflammatoires.

On connaît maintenant ces évolutions secondaires tardives de séquelles de pathologies infantiles, qu'on imaginait fixées. Cela est désormais établi pour la poliomyélite, à propos de laquelle on décrit des syndromes neurologiques "post-polio", survenant cinquante ans après l'épisode initial. Il est tout à fait vraisemblable qu'il en soit ainsi pour certaines encéphalopathies virales de l'enfance dont l'évolutivité pourrait reprendre à distance.

b) Les psychoses non déficitaires et les schizophrénies

On dispose ici d'études anciennes (Ciompi 1955) et plus récentes (Fondation John Bost 1995)

Les principales conclusions concernant l'avancée en âge de ces personnes sont les suivantes :

- leur espérance de vie est d'environ 10 % en-dessous de la moyenne de la population générale (le décès par suicide en est une des raisons).

- L'évolution symptomatique marquée par :

- . une atténuation des symptômes les plus aigus,
- . l'apparition de nouveaux symptômes : plaintes hypochondriaques, aspects dépressifs ...,
- . la diminution du risque suicidaire,
- . une diminution de l'effet des médicaments et l'apparition de signes d'intolérance (dyskinésies tardives etc...).

- Le problème des détériorations cognitives mérite d'être précisé par de nouvelles études : en effet, il apparaît difficile de faire la part entre déficit cognitif et émoussement affectif, ralentissement et passivité. Dans notre étude de 1995, de tels phénomènes ont été retrouvés dans 42 % des cas. Par contre, dans 48 % des cas, aucun élément de détérioration n'était noté de façon significative. Toutefois, les testings n'ont pu être faits de façon rigoureuse.

- Quant à l'évolution psychopathologique globale de cette population, elle est estimée positive dans plus de 60 % des cas, stable dans 15 %, elle demeure cependant préoccupante dans 25 % des cas.

5) QUELQUES DONNEES A PROPOS D'UNE RECHERCHE SUR UNE COHORTE DE 196 PERSONNES HANDICAPEES ADULTES DE 50 à 65 ANS (Fondation John Bost 1995)

Cette population est constituée de :

- 52 % de personnes psychotiques (psychoses infantiles vieilles et schizophrénies),
- 46 % de personnes déficitaires (y compris les polyhandicaps)
- 20 % présentant une épilepsie seule ou associée aux pathologies précédentes.

a) Affections somatiques dominantes

Il s'agissait ici de préciser quelles pathologies somatiques importantes affectaient cette population. On constate donc qu'il existe une pathologie :

- digestive dans 34,5 % des cas
- sensorielle dans 34 % des cas
- cardio-vasculaire dans 31 % des cas
- neurologique dans 21 % des cas
- les autres pathologies (dermato, ostéo-articulaire, endocrino, etc...)

s'établissent entre 11 et 15 %.

L'ensemble de ces pathologies augmente en fréquence, en fonction de l'âge (entre 50 et 65 ans). Ces pathologies sont suffisamment importantes pour nécessiter des contrôles périodiques et des traitements permanents.

b) Evolution globale de cette population par rapport à l'état constaté à 40 ans

Il s'agit ici d'estimer quelle a été l'évolution de ces personnes par rapport à leur état à l'âge de 40 ans et ceci dans le domaine de l'épilepsie, des troubles psychopathologiques, des fonctions cognitives et des performances physiques.

- Epilepsies	
. disparition des crises ou amélioration majeure	86 %
. persistance des crises	14 %
- Troubles psychopathologiques	
. amélioration.....	60 %
. aggravation	15 %
. stabilisation	25 %
- Fonctions cognitives	
. amélioration.....	10 %
. aggravation	25 %
. stabilisation	65 %
- Performances physiques	
. amélioration.....	1 %
. aggravation	63 %
. stabilisation	36 %

c) Thérapeutiques poursuivies

Sont répertoriées ici les principales actions thérapeutiques mises en place au bénéfice de ces 196 personnes âgées de 50 à 65 ans

. chimiothérapie psychotrope ou/ et anticomitiale.....	93 %
. prise en charge corporelle (kiné, psychomot.)	34 %
. actions psychothérapeutiques.....	12 %
. activités cognitives et culturelles.....	20 %
. activités d'ergothérapie	56 %
. activités de loisirs-animation	74 %

Commentaires

Bien qu'approximative dans sa méthodologie, cette étude permet de confirmer que les personnes handicapées mentales et physiques avançant en âge ont des pathologies qui augmentent de fréquence en fonction de l'âge, qu'elles ont besoin de surveillance médicale et de thérapeutiques permanentes, que si les évolutions sont globalement positives (sauf au plan des performances physiques), il persiste des pathologies actives dans le champ de l'épilepsie, des troubles psychopathologiques qui contraignent, là encore, à des soins diversifiés.

Il nous apparaît donc difficile d'imaginer que les structures d'accueil (qu'elles qu'en soient les modalités) réservées aux personnes handicapées vieillissantes ne fassent pas l'objet d'une **certaine médicalisation**. La présence de personnel soignant dans les structures est indispensable dans la quotidienneté. Un personnel infirmier minimum est nécessaire pour assurer le suivi des prescriptions, la coordination des soins, la tenue des dossiers, les relations avec les médecins et les hôpitaux.

L'implication régulière et importante d'un médecin "institutionnel" (et pas seulement de consultants) est indispensable pour aider le personnel à clarifier ses observations, à mieux comprendre les pathologies et les conséquences quotidiennes, à aider le personnel à adopter les conduites adéquates, à écouter l'angoisse qu'éveillent, dans tout aidant, la souffrance, la maladie et l'inéluctable de la mort. La tendance actuelle à créer des foyers de vie pour personnes handicapées vieillissantes, sans cette médicalisation minimale, nous paraît une erreur grave pour l'avenir des personnes qui y seront reçues.

Vieillesse et lien familial

Avec l'avancée en âge, deux situations différentes peuvent, à cet égard, se présenter. Parfois les liens familiaux se sont distendus, au fil d'une histoire douloureuse et chaotique, où des "placements" institutionnels nombreux, parfois éloignés, sont venus inscrire une réalité d'exil sinon d'abandon. Il importera alors de tenter de retisser ces liens familiaux.

Dans d'autres cas ils ont perduré mais, devant le grand âge des parents, leurs maladies parfois ou même l'imminence de leur mort, il devient nécessaire d'accompagner l'évolution de ces liens vers une distanciation progressive et peut-être une interruption.

Dans tous les cas, ces fonctions familiales auront à se spécifier, se différencier autour d'un "noyau" de fonctions spécifiques à la famille, famille conçue au sens élargi. Il s'agit-là de fonctions qu'aucune institution ne peut relayer vraiment :

- la première de ces fonctions est certainement la **permanence d'un lien affectif** qu'assureront parents, frères et sœurs ; visites, courrier, sorties en sont les occasions renouvelées : leur régularité et leur prévisibilité comptent plus que leur fréquence et leur durée.
- La seconde fonction, elle aussi essentielle, est de conserver vivante **l'inscription de cette personne dans l'histoire familiale**, histoire originale, inscription unique aussi dans une parenté. Faut-il dire ici l'importance pour ces personnes d'être informées, par la famille, des événements importants, heureux ou malheureux (naissances, mariage, décès) et qu'elle l'y associe, chaque fois que possible, avec l'aide des professionnels.
- La troisième fonction de la famille est de rester le **lieu de refuge imaginaire**, un ailleurs possible, une alternative à l'institution, au foyer tant que "la maison" existe encore. L'existence de cet ailleurs imaginaire, où l'on peut se rendre de temps en temps, pour une brève visite, un bref séjour, simplement pour en expérimenter la permanence est souvent la condition d'un maintien durable et profitable dans le lieu de vie ou de soin.

En cas de disparition des parents, il appartient aux membres restant de la famille de poursuivre les fonctions de permanence affective, historique et de parenté.

- Une quatrième fonction est souvent assurée par les familles. Il s'agit d'une **fonction de continuité** dans les trajectoires au long cours de certaines personnes handicapées ou malades mentales : garantir la mémoire de cette histoire que les sujets ne peuvent parfois pas évoquer eux-mêmes, en raison de leurs déficits, faire lien entre les différentes étapes, afin d'éviter ces phénomènes de dessaisissement successifs qui, trop souvent, marquent les passages de structures en structures. A défaut des parents, les professionnels auront à cœur d'assurer ces continuités.

On ne saurait ici éluder **la question de la mort des proches**. Toutes les personnes handicapées sont capables, à leur manière, d'un travail de deuil. Rien ne justifie de leur cacher ces vérités douloureuses, surtout pas le souci de les épargner. L'absence inexplicable, mais intuitivement perçue, en est d'autant plus insupportable qu'elle est close dans un mensonge. Aussi la famille doit-elle informer le sujet, l'associer si possible aux cérémonies. Chez les personnes très déficitaires, autistes ou gravement psychotiques, après un temps de latence de quelques semaines, qui fait parfois penser à une absence de compréhension ou de réaction à la perte, des signes d'émotion apparaissent soit dans un mouvement dépressif, soit dans une exacerbation psychopathologique, soit encore dans le registre somatique. C'est alors que l'action des professionnels sera déterminante : une évocation et un partage des émotions liées à ce décès constituent un temps important, ainsi que de donner un contenu concret, une représentation à cette séparation (visite au cimetière, cérémonie religieuse etc ...).

Le temps de l'espérance, en guise de conclusion

Les personnes handicapées vieillissantes confrontent familles et professionnels au deuil d'une impossible "normalisation". Les illusions éducatives se heurtent ici à la réalité du temps qui passe, aux limites qui demeurent et à celles, nouvelles qui apparaissent avec l'âge ou la maladie. Alors il faut accepter l'idée que ces personnes exigent, pour vivre mieux simplement un accompagnement, un étayage, des soins au long cours souvent, une fonction "prothétique" si l'on veut et cela pour de longues années. Mais cette "Révolution", évoquée plus haut dans ce propos, appelle un travail d'adaptation des professionnels qui est difficile, douloureux et qui vient interroger tout à la fois les identités professionnelles et les pratiques.

Ainsi est-il fréquent d'entendre exprimer qu'il est plus ardu avec des handicapés vieillissants d'élaborer un travail éducatif, qu'on est trop accaparé par les "soins". L'avancée en âge accentue la perception d'une perte des acquis (relative, nous l'avons vu), d'une réduction des potentialités, d'un ralentissement des activités, d'une charge croissante liée aux dépendances. La nostalgie d'un temps où les personnes handicapées étaient plus jeunes évoque le souvenir d'une vie plus animée, où l'on pouvait sortir, partir en camp, faire des courses, faire des activités diverses. Avec les personnes plus âgées, si ces possibilités persistent, elles sont moins fréquentes, plus brèves, parfois réduites ou impossibles. Ce qui se trouve ici amoindri n'est pas tant le travail éducatif, que le travail d'animation. En effet, il est clair que l'éducation garde toute sa place en tant qu'elle est essentiellement ce processus complexe et difficile, qui garantit la vie commune, le respect des autres, dans la perspective de l'échange et de la communication, dans ce qui fonde l'ordre humain ou social. Cet aspect demeure posé quels que soient les dépendances ou les âges et il reste dans la mission des "éducatifs", comme des "soignants" d'y œuvrer.

Ce qui se réduit avec l'avancée en âge des personnes handicapées, ce n'est pas la possibilité éducative mais plutôt un certain nombre de pratiques où résidents et personnels trouvaient aussi un certain plaisir. L'animation avait cette fonction revalorisante, réconfortante, aérante pour les équipes. Ce réconfort devient difficilement accessible. La pénibilité du travail s'en trouve accrue. Il faut ajouter que vient peser sur les équipes le poids d'une responsabilisation croissante. Les progrès des connaissances, des techniques qu'elles soient pédagogiques, éducatives ou thérapeutiques, l'existence de moyens matériels corrects, font effet d'obligation. Les formations de ce personnel le rendent sensible à la souffrance psychique, aux besoins des personnes. Ainsi se trouve accru le poids d'une responsabilité, qui est à la mesure des compétences et des moyens offerts.

Il faut ajouter enfin qu'avec l'avancée en âge, les pathologies et les dépendances gagnent le champ de la quotidienneté de vie ; il devient impossible d'en cantonner l'exception dans l'hôpital. Il faut désormais vivre en proximité inévitable avec la souffrance, la douleur, la maladie, la perte : promiscuité étouffante, qui n'est pas

familière, à ceux qui ont fait profession d'éduquer des enfants ! Mais de cet affrontement douloureux renaissent de nouvelles équipes, celles qui font le pari de tenir ensemble les exigences de la vie et celles du soin s'il est nécessaire, celles qui ne cèdent pas au déni du soin ou à une technicisation dévitalisée, celles qui choisissent de s'affronter lucidement à l'ambiguïté fondamentale de la vie dont la souffrance, le mal et la mort ne peuvent s'extraire. Ces équipes découvrent, tous les jours, comment amener la vie au plus près des personnes, si elles ne peuvent plus aller la chercher au dehors ; elles découvrent leurs richesses internes, leur capacité d'entraide, leur complémentarité et leur solidarité. Elles savent qu'aucune limite, sinon celle de la mort, ne les écarte de ce qui fait le cœur du travail, quels que soient les lieux et les temps : **la possibilité de la rencontre** : cette rencontre, brève, fugitive souvent, mais renouvelée, cette rencontre, fruit du hasard, cette rencontre qui fait soudain lien entre la personne et l'autre. C'est dans cette rencontre que se trouve le cœur d'une véritable réintégration dans la communauté humaine ... C'est dans cette rencontre que s'opère en nous, ultime paradoxe, un "travail" qui nous conduit et nous prépare à "accueillir à nos côtés et peut-être, demain, en nous, la vieillesse et la fin comme hôtes bienvenus".

Table ronde

Participants

- ✓ Madame Michèle DORIVAL Animatrice de la table ronde

- ✓ Monsieur Jean AVRIL Représentant la D.R.A.S.S.

- ✓ Madame Brigitte FASSANARO Inspectrice principale D.D.A.S.S., membre C.T.P.
C.A.F.D.E.S.

- ✓ Monsieur Eric BERTRAND Directeur service personnes âgées, personnes âgées
handicapées
D.G.A.I.S.S. (Conseil général 13)

- ✓ Madame DECRET Conseil général du Var

- ✓ Madame VAN DEN DRIESSCH (D.D.A.S.S 83) a travaillé ensemble sur un schéma
conjoint P.A. et P.A.H.

- ✓ Monsieur Marc VIGOUROUX Représentant l'U.R.A.P.E.I. au C.T.P. CAPES

- ✓ Madame Brigitte DHERBEY Consultante en gérontologie : a participé au groupe
d'expert à la Fondation de France sur le vieillissement
des personnes âgées handicapées.

- ✓ Docteur Philippe GABBAI Neuro psychiatre, ancien Directeur de la Fondation
John BOST

Cette table ronde a été organisée en deux temps :

- un temps de réponse aux questions issues des ateliers du matin
- et la présentation synthétique de la politique menée concernant le vieillissement des personnes âgées handicapées, par les différents intervenants à la table ronde.

Les débats en atelier ont été denses autour de présentation d'expériences d'accompagnements de P.A.H. vieillissantes, de situations de rupture dans l'accompagnement, faute de solutions en terme d'équipements ou de réglementation, de financements adaptés.

Ils ont permis une amélioration de la connaissance des deux secteurs P.A. et P.A.H. Il en ressort des questions, des souhaits, des constats à faire partager aux participants de la table ronde.

Constats

Il y a urgence de traiter cette question en n'oubliant pas la situation des P.A.H. vieillissantes à domicile auprès de parents eux-mêmes très âgés, et celle des couples.

Il n'y a pas de lieu de mutualisation, réflexion, de coordination et une méconnaissance réciproque importante entre les secteurs P.A. et P.A.H., entre l'hébergement et le domicile.

Les réglementations et les modes de financement doivent évoluer.

Souhaits

- Sortir de l'effet filière ou tout au moins ne pas l'ériger en principe
- Eviter les ruptures dans l'accompagnement – construire des transitions à partir de projet individualisé
- Former ensemble des personnels P.A. et P.A.H. autour de la question du vieillissement.

Questions

Essentiellement sur la prise en compte de cette problématique par les services du Conseil général, de la D.D.A.S.S. et de la C.R.A.M.

Les représentants de ces administrations et des collectivités locales ont fait état de l'intérêt qu'ils portent à ces questions en donnant des exemples d'autorisation de projets nouveaux, en présentant aussi leur orientation de travail pour les années à venir autour de la définition de schémas départementaux.

Le schéma départemental du Var a la particularité d'avoir été fait conjointement par l'Etat et le Conseil général : il prévoit la mise en place de centres ressource pour traiter entre autres cette problématique du vieillissement. Dans les Bouches du Rhône le Conseil général a prévu la mise en place de pôles de sites territoriaux. Ces structures ont pour objectif :

- l'élaboration en commun des réponses à partir déjà des structures existantes
- l'information aux différents publics (familles, professionnels etc...)
- l'élaboration en commun de réponses en tenant compte des ressources que représentent les structures déjà existantes.

Les échanges et les débats ont été très appréciés par un public de directeurs, professionnels, représentants d'associations de personnes handicapées, car ils ont été ouverts et n'ont pas esquivé la complexité soulevée par la question de l'accompagnement du vieillissement des P.A.H.

Service de soins infirmiers pour personnes handicapées adultes

Joël DELCROIX

PRESENTATION DE LA STRUCTURE

L'Association VAD a été créée en 1981 dans le but de développer et gérer un Service de Soins à domicile pour personnes âgées sur la ville d'Angers et grande couronne.

Elle s'est développée de façon importante et comptait, en 1996, une cinquantaine de salariés de différentes catégories répartis dans plusieurs services :

- SSIAD – personnes âgées
- Centre de soins infirmiers
- Auxiliaires de vie
- SIAD – personnes handicapées

C'est ce dernier service qui fait l'objet de mon intervention aujourd'hui puisqu'il s'adresse à une population spécifique.

HISTORIQUE

Dès l'ouverture du SSIAD, en 1981, nous avons été sollicités par des personnes handicapées qui désiraient vivre et rester à leur domicile mais aussi par un foyer d'hébergement pour jeunes IMC nous demandant d'assurer les soins d'hygiène et le suivi infirmier d'une vingtaine de jeunes polyhandicapés.

Le SSIAD n'ayant pas pour vocation de prendre en charge des personnes handicapées en dehors de dérogations précises, nous avons opté pour l'ouverture d'un centre de soins infirmiers classique qui permettait de dispenser des soins infirmiers et d'hygiène rémunérés à l'acte.

Peu à peu s'est dessinée une population identifiable et spécifique en termes de prise en charge et d'accompagnement au quotidien à domicile.

L'importance du handicap, de la dépendance et de la demande croissante des personnes handicapées qui venaient s'installer sur Angers car il y avait du "possible" en matière de maintien à domicile nous ont vite confrontés à une limite : celle de l'organisation d'un maintien à domicile pour une personne handicapée adulte.

En effet, le retour ou l'installation d'une personne handicapée nécessite un travail préalable considérable : recherche et adaptation d'un logement en fonction des ressources car là aussi, les situations peuvent sembler injustes en termes de revenus quand il s'agit d'un handicap acquis ou résultant d'un accident de la route. Organisation de la journée, planification des divers intervenants en fonction des activités ou besoins des personnes handicapées.

Le nécessaire partenariat avec l'ensemble des acteurs du domicile justifiait des modalités d'organisation plus étoffées qu'un centre de soins.

Comme cela a déjà été souligné, le SSIADPA ne pouvait répondre à toutes les demandes et ce pour plusieurs raisons :

- ✓ difficulté à répondre aux besoins du secteur (listes d'attente importantes). Ratios en personnel trop faible pour une prise en charge de qualité/complexité.
- ✓ Et surtout, une volonté à affirmer la spécificité de la prise en charge des personnes handicapées en termes de soins et d'accompagnement et des compétences professionnelles.

Nous avons donc élaboré un projet de création d'un SIADPH sur un schéma quasiment similaire à celui des SSIADPA tout en modifiant les ratios en personnel et en intensifiant le ratio infirmier (1/3 AS pour 2/3 IDE).

Un poste de coordinatrice permettait de répondre aux besoins d'anticipation et d'évaluation nécessaires pour ce type de prises en charge. Ce dossier a été étudié CROSS en décembre 1991 et reçu un avis favorable à l'unanimité.

Il restait ensuite à trouver la "bonne case administrative et financière" pour faire fonctionner ce service.

Cela a pris un peu de temps car c'est le 27 avril 1995 qu'un arrêté portant création d'un service de soins à domicile pour personnes adultes handicapées a enfin été notifié;

Le fondement de cet arrêté vient des articles L. 162.31 et suivants, R.162.50 et D.162.18 du code de la sécurité sociale relatif aux actions expérimentales à caractère médical et social.

Le financement est assuré par un forfait de soins spécifique versé par l'assurance maladie. L'expérience est d'une durée de 3 ans, renouvelable suite au comité d'évaluation. La capacité du service est de 37 places.

L'équipe est composée de

1	ETP coord
5,5	ETP IDE
3	ETP AS.

LES OBJECTIFS DU SERVICE

La prise en charge de personnes handicapées de 20 à 60 ans (cette question reste à débattre) atteintes de maladies chroniques ou évolutives entraînant une dépendance importante. (sauf cancers, sida etc. ...).

Le service va donc assurer 7/7 jours la prise en charge de soins d'hygiène et infirmiers au domicile de 37 personnes dépendantes.

L'admission est prononcée par la COTOREP.

LA POPULATION

La moyenne d'âge la première année est de 44 ans (20 à 60 ans).

Pathologies rencontrées :

- tétraplégie
- hémiplégie
- arthrogyrose
- IMC

- sclérose en plaques
- SLA
- Friedrich
- myopathie.

Sur les 37 personnes suivies, 15 venaient de structures médicalisées avec comme seule issue le long séjour définitif.

LES POINTS FORTS DU PROJET

Tout d'abord, une prise en charge coordonnée puisque les équipes SIADPH et Auxiliaires de vie sont employées par la même association.

Le développement d'un partenariat très fort avec les autres acteurs :

- ✓ . centres de rééducation ou de long séjour/ergothérapeutes
- ✓ . médecins et kinésithérapeutes libéraux
- ✓ . services sociaux et particulièrement l'APF
- ✓ . repas à domicile
- ✓ . service transport
- ✓ . téléalarme
- ✓ . municipalité avec une volonté politique très forte en terme de handicap.

Ces partenariats ont pu aboutir à la mise en œuvre d'appartements thérapeutiques avec l'installation dans quatre appartements au rez-de-chaussée d'une résidence étudiante au cœur de la ville de 4 personnes lourdement handicapées avec le partage de certaines charges et un suivi spécifique dans le cadre d'une convention de partenariat entre l'Association, l'APF et la MNEF.

LES DIFFICULTES RENCONTREES

Tout d'abord dans une reconnaissance de la légitimité d'une population handicapée désirant vivre de façon autonome à domicile (nouvelle donne dans le tissu social).

Une grande lenteur dans la réactivité des administrations pour qui nous étions hors cadre ou case ...

Difficultés dans l'évaluation et la gestion de l'activité par rapport à la fluctuation du handicap et l'absence momentanée.

Problématique de la limite d'âge posée dès l'ouverture du service à 60 ans.

La réponse est en partie trouvée dans les récents textes sur les SSIAD qui sembleraient pouvoir évoluer dans des prises en charges plus lourdes et mieux coordonnées pour des personnes plus jeunes.

L'expérience de ce type de service a également été autorisée en début de cette année. Circulaire du 11/08/2000.

Projet de restructuration d'un service du Logement-foyer **Françoise GARGAUD**

Dans le cadre du C.T.P. CAFDES, j'ai été sollicitée pour vous présenter un projet de restructuration d'un service du Logement-foyer que je dirige, et resituer la place du Logement-foyer dans l'ensemble des établissements accueillant des personnes âgées. Le concept de Logement-foyer a été créé dans les années 1970 afin de répondre à un problème de logement. Ce type de structure devait permettre à des personnes valides de plus de 60 ans de vivre dans des conditions de confort meilleures qu'à leur domicile. Les services proposés dans ce type de structures étaient facultatifs.

L'évolution des conditions de logement, une politique de maintien à domicile efficace et un accroissement de l'espérance de vie, ont conduit certains Logement-foyer à évoluer vers des prises en charge et des accompagnements se rapprochant de ceux proposés dans des maisons de retraite, mais avec un atout supplémentaire que certains directeurs ont mis en valeur, cet atout étant en lien avec le lieu de vie personnel proposé au futur résidant : un appartement. Si cet appartement n'a pas vocation à remplacer le domicile perdu, il est un outil formidable pour associer de manière active le futur résidant dans ses choix (choix des meubles, de la décoration, etc.).

Ce type d'établissement est susceptible d'évolutions, facilitant l'adaptation à des situations particulières et l'évolution vers un accompagnement individualisé. La dénomination "maison de retraite", "logement-foyer", devient obsolète puisque le décret de 1999 sur la réforme de la tarification instaure un terme commun pour désigner ces établissements dès lors qu'ils accueillent des personnes âgées dépendantes : E.H.P.A.D. (établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes).

Si nous avons accueilli des personnes handicapées vieillissantes, elles venaient toutes de leur domicile. Nous n'avons à ce jour pas eu à traiter des demandes de personnes venant d'institutions.

La résidence SINOPLIES Le Grand Pré ouverte en 1989 avec un agrément de "Logement-foyer" accueille 80 résidents. Elle fait partie d'un groupe de 16 résidences acquises en 1993 par la Mutualité Sociale Agricole.

Le Grand Pré est une résidence qui permet aux personnes âgées de vivre dans des conditions optimales de confort et de sécurité. Par une charte de qualité, tous les établissements du groupe se sont engagés à offrir un habitat et un accompagnement médical adaptés, à respecter l'indépendance ainsi que le rythme de vie de chacun et à favoriser l'ouverture sur l'extérieur. Un projet d'établissement a été rédigé en 1995, mis à jour en 1997 lors de l'ouverture d'une section de cure Médicale de 25 lits. Nous sommes attentifs à privilégier la qualité de vie, malgré le fait que la résidence soit aussi lieu de soins.

Compte tenu de l'augmentation de la dépendance des résidents accueillis, l'établissement a dû adapter ses prises en charge et a évolué vers une organisation de type "Maison de Retraite", avec cependant des avantages certains liés à l'espace de vie personnel affecté à nos pensionnaires : ils peuvent aménager avec leurs meubles personnels des studios de 30 m² avec salle d'eau, wc et cuisinette avec plaques électriques et réfrigérateur. Les logements sont tous équipés de deux sonnettes d'alarme à la tête du lit et dans la salle d'eau. Une détection incendie dans tous les logements assure la sécurité, et les animaux de compagnie sont acceptés.

Nous avons pu promouvoir tant auprès des familles que de nos futurs résidents ces espaces de vie en y adaptant des prises en charge individualisées.

Le ménage est effectué tous les jours ainsi que la réfection du lit, un grand ménage étant organisé tous les mois afin de nettoyer ce qui n'a pu l'être lors des ménages quotidiens. Le résident a le choix de se préparer son petit déjeuner ou bien il est servi chez lui entre 7 h et 9 h. Les draps sont fournis et entretenus par la résidence, les résidents qui le souhaitent peuvent continuer à utiliser leurs draps personnels et la résidence les entretient.

Notre prestation comprend également l'entretien du linge des résidents à la condition que celui-ci soit marqué, le linge est ramassé par le personnel, tous les jours lavé et repassé par un sous-traitant et restitué ou un deux jours plus tard aux personnes âgées. Une organisation très classique dans nos établissements est prévue et appliquée de manière quasi systématique dans les structures accueillant des personnes âgées. Ce schéma nous venant directement du secteur sanitaire qui fonctionne de manière collective pour ce qui relève de l'entretien du linge, qu'il soit plat ou bien en forme.

Pendant quelques années nous avons eu à gérer les insatisfactions permanentes des familles et des résidents concernant "le linge personnel". En effet, le ramassage du linge par les salariés est vécu presque toujours comme une véritable agression par le résident : *on lui prend son linge, on le lui vole même !* Le personnel a beau lui expliquer qu'on le prend pour le laver, qu'on va lui rendre repassé, donner des délais, rien n'y fait. Pour un grand nombre de personnes âgées, dès que le personnel est sorti de l'appartement, tout est oublié, le linge n'est plus visible, la notion de temps ayant souvent disparu, la personne âgée est en souffrance et va se plaindre.

Souvent les faits lui donnent raison : lors du triage du linge, des mauvaises affectations sont faites, et des noms ont disparu. De plus, quand on traite de manière collective du linge, quoi de plus facile pour un sous-vêtement fragile, ou un pull que de se glisser dans une machine de 10 kg qui va traiter du linge à 90° !

J'ai donc entrepris une réflexion sur l'entretien du linge personnel des résidents auprès de nombreux collègues directeurs en pensant que la solution était dans l'aménagement d'une laverie interne à la résidence. Mais surprise totale, les directeurs interrogés rencontraient les mêmes problèmes que nous: **insatisfaction, perte de linge, erreurs, angoisses ... et beaucoup de perte de temps.**

Et pourtant cette pratique est générale, validée par les professionnels. Sur quelles expériences pourrait-on s'appuyer pour proposer autre chose à nos résidents ?

Une idée a malgré tout commencé à germer : dans les appartements proposés aux personnes âgées, un emplacement pour une machine à laver le linge est prévu, serait-ce le moyen de proposer une prise en charge individualisée du linge personnel ?

Spontanément une liste d'arguments est vite apparue pour présenter tous les aspects négatifs d'un tel projet :

- . Projet irréaliste et fantaisiste, coûteux, il faudrait acquérir un lave-linge dans chaque appartement (70 lave-linge !)
- . Qui sera chargé de laver et repasser le linge ? Le nombre de postes à créer sera important et la résidence ne pourra en supporter le coût.
- . Des risques nouveaux vont apparaître, un lave-linge peut être dangereux, comment fera-t-on avec les personnes âgées désorientées ?

- . Peut-on faire prendre ce risque, et pour quels avantages ?
- . L'établissement peut-il prendre ce risque nouveau ?

Toute une étude a été menée pendant le deuxième semestre de l'année 1999 pour finalement aboutir au 01/01/2000 à une réorganisation complète de ce service "entretien du linge des résidents".

Cette étude a permis de mettre en évidence que toutes les étapes du traitement du linge étaient source de risque (détérioration, perte, mauvaise affectation...). Le temps affecté aux tâches telles que tri du linge par catégorie, tri du linge par nom du résident, distribution du linge chez le résident était supérieur à 10 heures par jour. Ces tâches étaient peu valorisantes pour le personnel.

Depuis onze mois, des laves-linge séchants ont été installés chez tous nos résidents et leur linge est traité chez eux par un personnel responsable. Le linge ne sort plus de l'appartement, les angoisses se sont estompées et les résidents semblent satisfaits. Le marquage du linge n'est plus nécessaire. Du personnel se rend l'après-midi chez le résident pour le repassage et le rangement du linge, c'est une occasion supplémentaire donnée pour des échanges : en effet, on peut parler pendant que l'on repasse le linge personnel du résident.

Ce projet a été réalisé à coût constant en matière de personnel et devrait être moins coûteux que l'organisation précédente en matière d'exploitation.

Il m'a semblé important de faire connaître toutes les étapes de la réalisation de ce projet qui s'inscrit bien dans **une démarche innovante**, allant bien vers une amélioration de la qualité de prise en charge proposée et qui remet en cause complètement le fonctionnement répété selon des concepts immuables de nos institutions.

Une enquête de satisfaction a été faite auprès de nos résidents et des familles pour un premier bilan : aucun résident ne souhaite un retour à l'organisation ancienne : les familles partagent cet avis.

Ce projet intitulé **"au risque de continuer à vivre en institution "chez soi" malgré la dépendance"** a obtenu le prix "coup de cœur" 2000 de la Fondation de France d'un montant de 100.000 F. Il montre à quel point des innovations sont possibles quand les équipes sont attentives aux besoins des personnes qu'elles soient ici P.A. ou P.A.H.

Association provençale d'aide familiale

Pierre BEARD

1) L'association

Notre association est une jeune dame de 50 ans qui a été créée par un groupe de personnes autour de la profession de travailleuses familiales afin d'aider les mères de familles en difficulté.

Cette profession, malgré son ancienneté est encore aujourd'hui peu connue.

Disons en quelques mots que ces professionnels, qui portent maintenant la dénomination de « Technicien d'intervention sociale et familiale », sont des travailleurs sociaux qui interviennent au/ou à partir du domicile de personnes en difficulté, dans une démarche d'apprentissage, de guidance, au travers des activités de la vie quotidienne. Classiquement, ils interviennent par vacations de 4 heures, 2 à 5 fois par semaine. Parce qu'ils sont dans le quotidien, dans l'intimité de la personne avec des amplitudes et des fréquences importantes, ils parviennent à nouer avec ces personnes un relationnel fort et ainsi arrivent à jouer un rôle fondamental dans l'autonomisation des personnes, dans la prévention de l'exclusion, dans l'insertion.

Notons que ces interventions sont réalisées dans le cadre de conventions avec le service de l'Aide au Foyer de la CAF, ou l'Aide sociale à l'enfance du département, ou avec l'Offre d'insertion pour les RMistes. (Conseil Général)

Au fil des années, l'APAF a développé d'autres modalités d'interventions, soit pour les actifs, soit pour les retraités.

Ainsi notre association gère également un service d'aide ménagère auprès des familles, d'aide ménagère auprès des personnes âgées, un service de soins infirmiers à domicile destiné également aux P.A. et un service d'emplois familiaux. L'effectif total de l'association est de 130 personnes, pouvant intervenir sur Marseille, Aubagne, Gardanne et leurs environs, c'est — dire sur l'Est du département.

2) Les personnes handicapées

Mais et les personnes handicapées ?

Depuis très longtemps, nous intervenons auprès de personnes handicapées : dans les familles, nous sommes fréquemment confrontés à un père ou une mère handicapé, physique, intellectuel ou mental.

Bien qu'officiellement nous n'intervenons avec des travailleuses familiales que pour des problématiques ayant un lien avec la présence d'enfants, il est évident que nous devons inclure le paramètre « handicap » dans les objectifs d'interventions.

De même, nombre de nos interventions auprès de personnes âgées sont motivées par la présence d'un adulte handicapé au domicile de son parent qui parce qu'il vieillit, ne peut plus, physiquement, tenir le coup. Certaines personnes nous demandent d'intervenir uniquement lorsque leur enfant handicapé (c'est-à-dire une personne de 50 ou 60 ans) qui vit en foyer de vie, revient au domicile de ses parents pour des vacances.

Dans plusieurs cas, nous sommes sollicités par des adultes handicapés, vivant seuls chez eux et qui ont besoin d'une aide humaine à la vie quotidienne : faire les courses, entretenir la maison, sortir ...

D'autres personnes handicapées nous demandent une garde de nuit parce qu'elles ont besoin d'une aide au cours de la nuit pour changer de position, aller aux toilettes ou simplement parce qu'elles ne souhaitent pas se coucher tous les soirs à 19 h 30, heure à laquelle peut passer l'infirmier ou l'auxiliaire de vie, mais ont la prétention de vouloir vivre une vie sociale également la nuit. Jusqu'à présent, la seule solution consiste à payer la totalité du coût de l'intervention, ce qui nécessite souvent une fortune personnelle, dont tout le monde ne dispose pas.

3) Une nouvelle démarche

Face à ces difficultés, à certaines de ces impossibilités, nous avons proposé dans le cadre du schéma départemental des personnes handicapées, et plus particulièrement dans la réflexion autour des Pôles territoriaux de services, **deux nouvelles modalités d'interventions** qui ont été validées par le département : ces deux modalités s'appuient sur deux mots qui ont été utilisés par Mr Eric Bertrand (directeur du service départemental pour P.H.) : « **souplesse et proximité** ».

3.1) Elans

Equipe locale d'accompagnement et de soutien (E L A N S)

Ce dispositif nous permet d'intervenir auprès d'adultes handicapés physiques ou déficients mentaux, soit avec des aides à domicile, soit avec des travailleuses familiales. Le choix du type d'intervenant et donc la nature de l'intervention dépendra de l'objectif de l'intervention. Schématiquement on peut dire que si le besoin est un besoin de suppléance, on fera intervenir une aide à domicile. Si le besoin est un besoin d'apprentissage ou de consolidation d'acquis, on fera appel à une travailleuse familiale.

La première originalité de ce dispositif réside d'une part dans son intégration à un Plan individualisé d'aide valorisé, plan établi par un travailleur social basé sur les besoins et les attentes et associant différentes modalités prises en charge en les mutualisant, l'ensemble concourant au maintien à domicile de la personne handicapée dans le respect de son choix de vie.

Seconde originalité de ce dispositif, c'est la *souplesse*. Les besoins des personnes sont fluctuants et évolutifs. A certains moments, il faut pouvoir modifier les interventions, tant en fréquence qu'en amplitude ou qu'en type d'intervention.

Là également, les modalités de fonctionnement d'ELANS nous le permettent.

3.2) Satin

Service assistance itinérante de nuit (S A T I N)

Il s'agit d'un service dont l'objectif est de permettre à des personnes handicapées d'avoir une aide au cours de la nuit. Cette aide peut être pour la coucher à 11 h du soir, pour le lever à 5 h du matin, ou pour aller aux toilettes au milieu de la nuit. Il s'agit donc d'un service qui autorise la personne handicapée à vivre sa vie et donc ses nuits, comme elle le souhaite. Concrètement, une tournée

basée sur les souhaits horaires des personnes est organisée chaque nuit avec un intervenant équipé d'un véhicule et d'un téléphone portable. En cas d'urgence, les personnes peuvent également appeler une plate-forme téléphonique afin que notre intervenant se rende au domicile.

Mais en aucun cas, les interventions de *SATIN* ne se substituent à des interventions de soignants ou de travailleurs sociaux.

Enfin, là encore, une mutualisation de moyens permet de réduire les coûts.

4) Conclusion

Nous sommes aujourd'hui dans l'expérimentation de ces deux dispositifs dont le financement est assuré par le département et par une aide au démarrage de la Fondation de France. Aussi est-il trop tôt pour en connaître les résultats ou pour en mesurer la pertinence.

Les échos que nous avons, les demandes que nous recevons émanant des personnes handicapées elles-mêmes comme d'établissements pour personnes handicapées, semblent montrer que ces dispositifs répondent à une attente forte et constituent une alternative vécue comme intéressante.

L'évaluation étant un processus indissociable de toute démarche d'expérimentation, nous vous donnons rendez-vous dans un an pour la transmission des résultats.

Difficultés liées essentiellement :

- au financement à l'heure

Le Belvédère **Maison d'accueil médicalisée** **André TRESOL**

1) Présentation générale

Il s'agit de proposer un service spécifique d'hébergement et d'accueil de jour pour des personnes handicapées vieillissantes au sein de la maison de retraite "LE BELVEDERE".

Ce projet s'appuie sur un partenariat intersectoriel s'inscrivant dans le cadre du schéma départemental des Bouches du Rhône en faveur des adultes et des personnes âgées handicapés.

Pour avoir accueilli régulièrement ce type de population, l'équipe pluridisciplinaire a constaté les difficultés rencontrées par ces personnes. En effet, lors d'une orientation en maison de retraite, le résidant vit une brutale rupture et nous assistons souvent impuissants à un syndrome de glissement.

Ce service pourra également être un espace de « ressourcement » pour les Travailleurs Handicapés en provenance de CAT qui ne peuvent travailler à plein temps pour une raison de santé physique ou mentale.

La dépendance due à l'âge et ajoutée aux handicaps ne doit pas être considérée comme un état figé. C'est un processus susceptible d'être prévenu, accompagné, et pris en charge dans un environnement sécurisant et avec des prestations adaptées.

La création d'une structure d'accompagnement pour personnes handicapées vieillissantes se situera comme un relais. Elle sera en lien étroit avec l'institution précédente, elle permettra la continuité d'un accompagnement psychopédagogique dont l'objectif sera de conserver l'autonomie et de maintenir le plus longtemps possible les acquis.

Le service accueillera environ 15 personnes hébergées et 15 en accueil de jour avec un effectif moyen cumulé de 22 personnes permanentes.

Nous souhaitons privilégier la notion de petit groupe de vie. En effet, cela nous permettra de gérer plus facilement les difficultés de chaque résidant, lorsqu'elles se présenteront, et de faciliter le suivi individuel.

2) Implantation géographique

Située à Marseille, au cœur du quartier de Saint Barnabé, quartier résidentiel et animé, à 10 mn du centre ville, « Le BELVEDERE » a le privilège d'un emplacement exceptionnel proche des facilités urbaines, à l'abri du bruit et de la circulation.

Il est en sécurité dans un parc calme et ombragé, à proximité des commerces, des arrêts de bus et d'une station de taxis.

3) Architecture

Ancienne maison de maître de type provençal, *Le BELVEDERE* peut accueillir 130 résidents.

Les chambres et les lieux de vie sont répartis sur 3 niveaux desservis par 2 escaliers et 2 ascenseurs.

Les chambres sont meublées et équipées d'une salle de bains avec toilettes, appel malade, téléphone, prise TV.

Leur superficie est de 22 m² en moyenne et elles peuvent être agrémentées de mobilier personnel et recevant au maximum 2 personnes.

Chaque étage est doté de bain couché, d'un salon TV, d'un office, d'une infirmerie.

Au rez-de-chaussée se trouvent :

- ✓ Le restaurant, une véranda avec baies vitrées, un salon bibliothèque
- ✓ Les services administratifs, accueil, secrétariat, direction, assistante sociale
- ✓ Le bureau médical
- ✓ La salle de kinésithérapie (42 m²) ayant un accès direct sur l'extérieur
- ✓ Toilettes.

4) Localisation prévisionnelle du service

Le BELVEDERE dispose d'un espace de vie indépendant de 18 lits situé en rez-de-chaussée.

Il se compose de :

- ✓ Dix chambres meublées et équipées (appel malade, prise TV ...), avec salle de bains et toilettes
- ✓ Un vaste salon agencé d'une superficie totale de 84 m²
- ✓ Un office aménagé
- ✓ Une salle à manger de 28 m²
- ✓ Une cuisinette
- ✓ Un bain couché
- ✓ Un dressing (pièce pouvant être destinée à un autre agencement).

Une entrée autonome depuis le parc donne accès sur un grand jardin privatif et arboré de 400 m².

La salle de kinésithérapie est aussi accessible directement depuis l'extérieur.

Dans son enceinte, Le BELVEDERE est doté d'une maison individuelle en cours d'aménagement en rez-de-chaussée.

« La Maison du Résidant » sera un lieu de vie destiné à l'animation et à la section d'accueil de jour, conçu dans l'idée de recréer un appartement privé :

- ✓ à l'intérieur :
 - un coin cuisine équipé, un coin repas
 - un salon détente, TV, vidéo, bibliothèque, jeux de sociétés ...
 - une pièce aménagée pour les ateliers manuels, ergothérapie
 - une salle de bains et toilettes.
- ✓ A l'extérieur :
 - un espace prévu pour les activités physiques et jeux de plein air
 - un mini-parcours de santé
 - un espace vert réservé à la création d'un potager ou jardin.

Finalité

Préparation progressive à l'entrée en maison de retraite

Ce service n'est pas un lieu de fin de vie, mais une maison où ce qu'il reste à vivre sera abordé dignement et avec convivialité afin que chacun soit accompagné et soutenu.

La présence dans ce service permettra d'installer d'autres repères et un autre rythme pour la personne accueillie. Cet aménagement personnalisé et suivi par le référent, l'amènera à côtoyer progressivement une autre population et à se familiariser avec des personnes âgées.

En fonction de l'évolution de chacun, une préparation individualisée sera proposée afin que le passage soit progressivement accepté.

Les modalités d'admission

Nous avons déjà abordé les perturbations liées au changement d'institution et de statut pour le sujet handicapé âgé. Aussi, nous savons qu'il convient de bien préparer l'arrivée dans le service en lien avec l'établissement ayant accueilli la personne concernée.

Ce relais serait à penser selon plusieurs modalités :

1/ une rencontre entre les deux établissements pour la présentation du dossier et pour établir des suivis

Avant l'admission le dossier du résident devra être transmis au BELVEDERE.

2/ Une visite et un entretien avec le résident (pourront être présents le référent et ou le psychologue du service). C'est à ce moment-là qu'un accueil temporaire pourra être envisagé.

L'assistante sociale accompagnée de sa collègue rencontreront le résident et prendront connaissance avec lui de son dossier.

3/ L'entrée

L'entrée sera un temps « fort » de l'accompagnement. Le référent déjà rencontré sera chargé de l'accueillir et passera du temps avec lui afin de favoriser au mieux l'installation et l'intégration dans le groupe.

Le groupe sera informé de l'arrivée du nouveau résident.

La famille ou maintien du lien familial

Il nous semble important d'établir, dès l'admission, des relations avec la famille lorsque cela est possible, les responsables ou les tuteurs afin d'établir une relation de confiance et leur participation active.

Lorsque cela est possible nous contribuerons à l'organisation des séjours familiaux qui maintiendront la relation.

Le psychologue du service accompagnera chaque situation.

Projet de fonctionnement

La population accueillie

Les personnes reçues pourraient arriver de CAT, de foyers d'hébergement, de foyers de vie ou occupationnels.

Elles présentent un handicap mental ou moteur et la plupart d'entre elles ont un vécu institutionnel assez long avec l'habitude d'un encadrement qualifié.

Les règles institutionnelles sont souvent acquises et leur participation à la vie collective est bien installée en ce qui concerne les personnes en provenance de foyer où elles ont bénéficié d'un accompagnement autour d'activités multiples et diversifiées.

Les personnes provenant d'un CAT ont eu leur vie rythmée par le travail qui occupait leur journée.

A partir de 50, 55 ans, et parfois plus tôt pour certaines formes de handicap, le rythme de vie se modifie, se ralentit.

Il devient donc nécessaire de prévoir un aménagement adapté, ce qui peut entraîner une nouvelle orientation à plus ou moins long terme.

Le projet individuel

Après une courte période d'observation, l'équipe pluridisciplinaire se réunira afin de faire un premier bilan :

- ✓ Recueil des informations
- ✓ Analyse
- ✓ Evaluation des besoins.

Elle élaborera l'ébauche d'un projet individuel en définissant les objectifs.

Nous souhaitons que la personne accueillie se sente impliquée dans le projet qui la concerne.

Ce projet sera sous la responsabilité d'un référent qui en assurera le suivi en collaboration avec l'équipe.

Les différents ateliers et activités seront les moyens de réalisation des objectifs et de leur évaluation.

Des réunions avec les référents des établissements d'origine (éducateurs, service social, psychologue ...) permettront de suivre l'évolution de la personne, de dresser un bilan régulier et de réadapter ou modifier sa présence dans le service selon les résultats obtenus.

L'adhésion du résidant représentera un contrat entre lui et le service.

Une fois par an, un bilan sera présenté par l'équipe du BELVEDERE à l'établissement de provenance ainsi qu'à la famille lorsque cela est possible.

L'ensemble des différents suivis et constats permettra de réactualiser le projet individuel d'origine et d'informer éventuellement lorsque cela est possible et nécessaire la famille ou le tuteur.

Le suivi thérapeutique

La personne accueillie pourra bénéficier :

- d'un suivi médical individuel (médecin généraliste)
- de soins paramédicaux en lien avec le médecin si nécessaire
- de la prestation de partenaires médicaux du BELVEDERE, (médecins spécialistes, kinésithérapeutes, etc)
- d'un soutien et d'un suivi psychologique.

Les temps de la vie quotidienne

L'équipe d'accueil sera formée à l'accompagnement spécifique lié aux activités de la vie quotidienne proposée aux personnes handicapées.

1) Pour les hébergés

1.1) Le lever

Nous souhaitons proposer un rythme de lever échelonné et adapté à chaque personne tout en respectant les contraintes de la vie en collectivité.

Le réveil est un moment privilégié car il détermine l'organisation de la journée.

1.2) La toilette

Une aide est à apporter chaque fois qu'elle sera nécessaire, sachant que l'objectif est basé sur l'autonomie des personnes accueillies.

Ce moment constitue un rapport à l'intime du sujet, ce qui doit rester une préoccupation.

1.3) Le petit déjeuner

Il sera pris dans la salle à manger, c'est l'occasion pour chacun de se retrouver.

1.4) Les activités domestiques

Chaque résidant peut, dans la mesure de ses possibilités, aider, participer ou simplement être présent au rangement de sa chambre.

Toujours dans l'objectif d'une meilleure implication à la vie de l'établissement, mais également dans le but de ne pas le déposséder de ce domaine plus intime.

Cela peut être l'occasion d'un temps privilégié entre lui et le membre du personnel concerné.

La matinée peut permettre une approche individualisée, une admission, avec un rythme plus lent dans la journée.

Ceci est important pour ce type de population et permet d'aborder le temps en groupe.

1.5) Les repas

Les repas doivent être des moments très conviviaux, favorisant les rencontres et les échanges relationnels. Ils seront partagés avec le personnel ;

A cette occasion, des services seront organisés, ils auront pour but de rendre les résidants, participants, concernés par la vie de groupe et permettront de ne pas les laisser s'installer dans une dépendance parfois trop vite acceptée.

Cette forme de participation sera la « clé de voûte » de cette structure.

2) Pour l'accueil de jour

L'accueil des personnes bénéficiaires se fera indifféremment le matin ou l'après-midi, il fera l'objet d'une relation verbale ou écrite entre l'équipe du service du BELVEDERE et l'équipe de l'établissement de provenance.

2.1) L'accueil temporaire

Le service d'Accueil temporaire de jour pourrait être ouvert à partir de 10 h 00 le matin jusqu'à 16 h 30 - 17 h 00.

Il se situerait au rez-de-chaussée de la Maison du résidant, qui serait aménagée aux 2/3 en espaces de vie possibles.

Il recevrait :

- ✓ Les personnes handicapées venant de l'extérieur en vue d'une période d'essai
- ✓ Des résidants en période d'essai
- ✓ Des résidants permanents du service spécialisé
- ✓ Certains résidants du BELVEDERE.

2.2) Les temps de repos

Les résidents accueillis dans la journée bénéficieraient de 2 espaces de repos mis à leur disposition. Ces lieux seront situés pour l'un dans la Maison du résident et pour l'autre dans le service spécialisé.

2.3) Les repas de midi

Ils seront pris dans le service, ou selon les cas, au BELVEDERE.

2.4) L'animation

Elle va constituer la clé de voûte de l'intégration progressive du résident.

C'est l'animatrice du BELVEDERE qui serait chargée de l'accueil du public, tous les matins de la semaine.

Elle serait la référente dans ce domaine.

Elle organiserait la journée en lien avec le public accueilli et le personnel concerné.

L'animatrice de par son implication au BELVEDERE auprès des personnes âgées, favorisera l'intégration des personnes handicapées souhaitant entrer dans cette nouvelle structure.

Elle élaborera outre le contenu, le projet du résident en lien avec l'équipe.

L'animation se déroulera sur plusieurs sites :

- ✓ La maison du résident
- ✓ Le BELVEDERE
- ✓ Le service spécialisé
- ✓ A l'extérieur.

Nous souhaitons la composition suivante pour accompagner l'animatrice référente :

- ✓ Un animateur ayant quelques compétences manuelles
- ✓ Un AMP et un aide soignant qui seraient plus chargés des sorties liées au quotidien à St Barnabé.

L'animatrice étant fixée l'après-midi au BELVEDERE, elle inviterait quelques résidents à se joindre à elle, qui intégrerait ainsi un autre groupe.

Nous souhaitons proposer, favoriser de nombreux espaces intermédiaires où chacun se rencontrerait à travers un objet médiateur : l'Animation.

Le Service d'accueil s'inscrit bien dans l'idée d'un sas entre l'établissement précédent qu'il faut quitter et la Maison de retraite qu'il faudra intégrer.

L'accueil et l'animation dans le sens où nous le proposons contribueront à une adaptation progressive de la personne handicapée âgée.

A réfléchir ensemble le problème des transports et déplacements.

Pour l'ensemble des bénéficiaires

Les activités proposées :

L'animation au premier sens du terme est de donner une certaine forme de vie. Nous souhaitons aller dans ce sens : proposer différentes activités tant ludiques qu'occupationnelles. L'animation doit être un moyen de préserver, de développer et de maintenir une autonomie de la personne handicapée vieillissante.

Elle doit être un instrument de prévention de la dépendance.

Par ailleurs, l'animation favorise la socialisation dans l'organisation qu'elle propose.

Nous proposons un encadrement quotidien par un personnel technique qui assurera des ateliers très ouverts sur plusieurs activités manuelles avec une orientation créatrice.

Leurs productions pourraient faire l'objet de cadeaux pour leurs amis ou leurs proches et aussi d'expositions.

Ces ateliers polyvalents fonctionneront toute la journée. Ils proposeront entre autres pour des petits groupes :

✓ Des activités manuelles et physiques :

- une activité cuisine
- une activité peinture et décoration
- un atelier bois ; pyrogravure
- un atelier pyrogravure
- un atelier poterie
- une activité jardinage
- une participation au sein de la maison de retraite aux animations proposées par l'animatrice
- une activité » sportive (pétanque, gymnastique douce, marche, etc.) avec l'aide des kinésithérapeutes.

✓ Des activités culturelles :

- Autour de la lecture (abonnement à la bibliothèque, journaux)
- Autour d'un ciné club (avec abonnements vidéoclub et sorties cinéma).

A cet effet, LE BELVEDERE aménage « La Maison du résidant » qui abritera les ateliers polyvalents.

D'autres activités seront proposées vers l'extérieur favorisant les sorties à thèmes telles que :

- Le football avec adhésion au club des supporters de l'OM
- Des participations à divers spectacles tels que le cirque, des expositions, des concerts, des foires etc.
- Visite de l'hippodrome de Borély avec courses de chevaux
- Sorties en mer
- Participation à « Algernon » (course de l'intégration).

Par ailleurs, il y aurait aussi une sortie quotidienne, pour trois résidents et à tour de rôle, afin de faire des achats plus personnalisés avec l'aide d'un accompagnateur. Ces différentes activités seront planifiées par le groupe et l'encadrement lors de réunion hebdomadaire. Ce temps d'organisation constitue pour eux une projection dans un avenir immédiat.

Ces activités diversifiées évitent l'installation dans une routine quotidienne, rappelant leur vie dans l'établissement précédent.

Elles doivent aussi tenir compte de l'état de santé et ne doivent pas compromettre leur organisation psychique par une sollicitation trop importante, ce qui au niveau de l'organisation, nous amène à penser à des petits groupes différenciés, afin de ne pas toujours imposer de vivre la collectivité.

Accompagnement des Personnes Handicapées Agées en maison de retraite

Véronique ROUMA

La maison de retraite « Les Gabres » est située à Cannes. Elle est gérée par une association à but non lucratif (loi 1901). Celle-ci gère également deux autres établissements, l'un à Saint-Raphaël, l'autre au Perreux.

La maison de retraite a été ouverte en 1953 à l'initiative d'associations caritatives principalement orthodoxes et protestantes. A l'origine, elle accueillait essentiellement des réfugiés russes.

Actuellement, la maison reçoit des personnes âgées, le plus souvent de la région, et ceci sans discrimination d'origine et de confession. Elle accueille en priorité les personnes les plus démunies sur le plan matériel. Elle prend en considération les besoins sociaux et psychologiques des personnes avec comme objectif de préserver, d'améliorer leurs qualités physiques et intellectuelles. C'est un établissement conventionné par le Conseil Général des Alpes-Maritimes dans le cadre de l'aide sociale.

L'établissement peut actuellement accueillir 76 personnes en soins courants et 155 personnes en cure médicale. La maison est divisée en trois bâtiments : Regina, Cigales et Insulinde.

Pour la prise en charge des personnes âgées handicapées (mentaux, moteurs, psychiques, Alzheimer ...) notre première admission remonte à 16 ans. La maison se fixe pour objectif un accompagnement personnalisé de l'individu pour une vie en collectivité. Elle tente de répondre à la demande des institutions pour les personnes les moins atteintes. La réussite de notre accompagnement dépend des paramètres suivants :

- la nature et la sévérité de l'handicap,
- la connaissance de la vie en collectivité : la personne est-elle prête à supporter le regard des autres personnes, plus âgées qu'elle-même ?
- l'accompagnement (l'aide) aux soignants et à la personne existe-t-il ?
- la présence ou l'absence des ascendants, des réseaux sociaux et médicaux ?
- L'architecture du bâtiment est-elle adaptée ? Le personnel est-il suffisamment formé et en nombre ? Problème économique et financier ?

Pour parler de la vie des personnes handicapées âgées chez nous, je vais d'abord vous faire part de notre expérience avec personnes handicapées mentales et moteur présentant un handicap, puis de notre expérience avec les personnes âgées atteintes de troubles du psychisme.

Les personnes âgées handicapées moteurs et mentaux à la maison de retraite « Les Gabres ».

Depuis environ 16 ans, nous avons accueilli 5 personnes avec un parcours différent. Pour l'une d'entre elles, le placement n'a pas réussi, pour les autres, nous pouvons dire qu'il y a eu adaptation.

La personne qui ne s'est pas adaptée à notre lieu de vie est atteinte de trisomie, elle présente des troubles caractériels importants du comportement. Elle reçoit très peu de visites, ne participe pas aux activités. Les autres résidents l'ignorent et les visiteurs s'interrogent sur sa présence. En effet, l'architecture des locaux ne prévoit qu'un lieu de

vie par étage. Pour le personnel non formé à l'accueil de ces personnes âgées, les appels provocateurs de ce monsieur ont fini par morceler les différentes interventions de l'équipe, qui s'est retrouvée en souffrance. Aussi l'équipe a décidé, pour pouvoir faire face à son travail, et avec ses moyens, de ne plus répondre à ces appels de façon systématique et de limiter les soins avec cette personne.

Pour les autres personnes, je dirais que le placement a été réussi et qu'elles ont toutes trouvé un sens à leur existence dans notre maison.

Ces personnes ont été accompagnées chez nous par différents intervenants : tuteur, assistante sociale, éducateurs, directrice de pavillon. Par la suite, ces professionnels ont espacé leurs visites, ne venant plus qu'une à deux fois par an, ceci pendant les 4 années suivantes. Et puis plus rien.

Absence du réseau médical, du réseau des ascendants. Aussi, nous orientons aujourd'hui notre travail sur des journées de pré-accueil. Travail d'adaptation, où nous encourageons la personne et ses proches à partager des journées avec nous, avant leur entrée dans l'établissement. Ceci permet à la personne de se familiariser avec les locaux, la population et la vie de la maison (rythme, impératifs de vie institutionnelle, activités). Pendant ce temps, l'équipe et les proches peuvent échanger des informations utiles à l'accompagnement de la personne.

D'après l'équipe soignante, les facteurs suivants ont contribué à l'adaptation de ces personnes à la maison :

- le degré de sévérité du handicap
- la connaissance de la vie en collectivité à la Fondation John Bost
- l'accompagnement au quotidien d'un membre de la famille
- le partage de son existence avec une autre personne
- le lien avec le personnel soignant du CAT et du foyer.

Notre expérience dans l'accompagnement des personnes atteintes de troubles du psychisme nous paraît plus structurée. L'accueil de ces personnes remonte à 18 ans environ et concerne aujourd'hui une bonne vingtaine de résidents.

Bien qu'il n'existe toujours pas de réelles filières gérontologiques avec les établissements spécialisés extérieurs, 2 médecins psychiatres rattachés à des établissements psychiatriques ainsi qu'une infirmière psychiatrique de l'hôpital de jour assurent et permettent le suivi de certains patients. Les professionnels viennent en visite une fois par mois, l'infirmière une fois par semaine. L'équipe prépare les visites, participe aux entretiens et fait le point avec les intervenants. Ces derniers sont assez disponibles et peuvent être dérangés en cas d'urgence.

Chaque mois, nous sommes impatients de nous revoir. Le nombre de malades psychiatriques augmentant, ces visites et les réunions d'équipe manquent de plus en plus.

Aujourd'hui les soignants apprécient de travailler avec une population plus jeune, mais nous souhaitons tout de même que le nombre de ces personnes soit limité, faute de moyens !

- moyens architecturaux, manque de lieu de vie, tout le monde se côtoie
- moyens en terme de temps, de personnes et d'organisation pour satisfaire tout le monde et répondre aux demandes perpétuelles de chacun
- moyens en terme de formation (la maison tente d'y pallier).

Pour pallier ces difficultés, un outil de travail nous a été proposé par le docteur Muir de la Fondation John Bost, pavillon personnes âgées. Chaque semaine (une

fois/mois/service) et à la tourne, nous procédons à des études personnalisées. Il s'agit de parler en équipe d'une personne qui nous interpelle afin d'aboutir à une vision commune de celle-ci et de décider d'une action, d'un travail homogène. La résidente, ainsi que ses proches, sont consultés au préalable et informés du programme de soins.

En conclusion, quelque soit la personne âgée que nous accompagnons, nous avons à faire face à un vieillissement qui évolue et nous devons réagir face à ce changement. Si la place des personnes âgées handicapées est en maison de retraite, il s'avère indispensable de créer une filière avec les établissements antérieurs, un lien avec les proches, un réseau avec des structures d'accueil pour définir les attentes, les responsabilités et les recours de chacun au niveau des compétences.

Synthèse des expériences d'accompagnement Des Personnes Adultes Handicapées Anne-Marie POYET

Il me revient la charge de procéder à chaud à la synthèse de cette journée de réflexion à laquelle nous avons fixé un objectif prioritaire évoqué à plusieurs reprises par les interlocuteurs : faire se rencontrer des cultures professionnelles volontiers cloisonnées : celle du secteur des personnes handicapées d'une part, celle des personnes âgées d'autre part, tant il nous paraît important et incontournable aujourd'hui que ces deux champs de l'action sociale et médico-sociale contribuent ensemble et en métissant leurs approches et leurs cultures professionnelles à l'élaboration de réponses aux besoins des personnes handicapées dites vieillissantes, tenant compte à la fois du besoin des personnes, du choix des personnes, du respect de leur dignité.

Vous avez répondu en grand nombre à notre invitation à cette réflexion d'aujourd'hui, et je remarque que vous être venus, issus des deux secteurs y compris le secteur des soins à domicile, y compris des administrateurs dirigeants, bénévoles des associations confrontées au problème du vieillissement de leurs personnes handicapées. C'est dire que nous sommes encouragés à aller plus avant pour susciter la volonté des professionnels de ces deux secteurs à mutualiser leurs connaissances, leurs compétences, qu'il s'agisse du secteur des institutions d'hébergement ou des services de maintien et de soins à domicile.

Si vous me permettez de réagir à chaud aux travaux de cette journée dont je salue la dynamique des échanges dans les ateliers, je retiendrai plusieurs points forts :

Les propos de B. Dherbey :

"Les ruptures peuvent être source d'anxiété et de déstabilisation, elles peuvent aussi comporter des aspects positifs comme par exemple le fait de sortir de l'enfermement relationnel ou de développer une vie sociale. La nouveauté peut être l'occasion d'activer, par les sollicitations nouvelles qu'elle favorise, des possibilités endormies ou insoupçonnées."

Les propos du docteur Gabbai qui tordent le cou aux idées parfois toutes faites qu'on peut avoir à l'endroit du vieillissement des personnes handicapées.

- La précocité du vieillissement est exceptionnelle et si nous, professionnels avons tendance à mettre sur le compte du vieillissement un certain nombre de phénomènes et de comportements chez nos résidents, le docteur Gabbai nous a rappelé que ce sont des phénomènes plus liés à une désadaptation progressive. Cette désadaptation générée par un certain nombre de négligences sur des points très concrets de la vie de tous les jours est générée aussi par des défauts intrinsèques des institutions confirmés par les participants de la salle :

- a) les rythmes des institutions auxquels les personnes handicapées doivent s'adapter et pas l'inverse
- b) la prise en charge globale plus centrée sur l'hébergement que le soin

- le rappel de l'importance du soin au sens fort du terme : prendre soin de, au niveau du quotidien : alimentation, sommeil ; au niveau du thérapeutique spécifique, au niveau de la médiation du quotidien.

Je salue au passage la valorisation d'un métier souvent considéré comme la dernière roue de la charrette : les AMP (aide médico psychologique), habile composition qui assure la synthèse des dimensions sanitaires, sociales et médico-sociales de la prise en charge des personnes.

La notion de "pont transculturel" utilisée par le docteur Gabbai a été retenue par bon nombre de participants et pose inévitablement la question des ponts transculturels au sein des formations, formation des directeurs, le CAFDES (certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement social) étant un exemple de mixage culturel mais aussi et surtout des formations initiales.

Je me suis permis de "butiner" d'un atelier à l'autre ce matin et le hasard de mes arrivées impromptues dans vos débats m'a permis de relever des témoignages contrastés au sujet de l'orientation des Personnes handicapées en maisons de retraite.

Des expériences réussies, à terme, au bout d'un cheminement d'adaptations réciproques des personnes âgées et de la personne handicapée ou des personnes handicapées qui illustrent d'une part les propos de B. Dherbey évoqués plus haut, d'autre part les propos du docteur Gabbai fondés sur la conviction que l'homme (handicapé ou non) a un besoin fondamental d'œuvrer sur son environnement. C'est ainsi que des personnes handicapées rajeunissent et se ressource au sein des maisons de retraite parce que moins encadrés par les professionnels de l'éducatif et trouvant à s'employer avec moins de contrainte que pendant leur carrière de travailleur en CAT.

A l'inverse, j'ai entendu des craintes en lien avec des expériences qui ont entraîné des décompensations, voire la mort rapide de personnes handicapées après leur admission en maison de retraite. Mais est-ce différent pour les personnes handicapées par rapport aux personnes âgées dites ordinaires ?

La table ronde de cet après-midi nous a peut être permis de nous rassurer sur un certain nombre de points récurrents quand on aborde la question des personnes handicapées vieillissantes :

- le dépassement du couperet que représentent les 60 ans des personnes handicapées en CAT connu des différentes structures avec le rappel que cette limite d'âge ne figure pas dans la réglementation

- le maintien du statut de la personne handicapée qui ne ferait donc pas appel à la cuisante question de l'obligation alimentaire

- l'assouplissement, la coordination, la création de centres ressources

- nous rappeler nos insuffisances en matière d'aides de compensation et sur l'évaluation des besoins et la difficulté d'avoir une vision à moyen terme sur ces derniers et leur évolution.

Nous avons la conviction à l'URIOPSS de notre responsabilité pour que cette évaluation s'améliore, c'est pourquoi nous avons décidé de contribuer à cette évaluation

par la mise en place d'un service d'observation sociale plus sur des considérations qualitatives que quantitatives.

Je vous invite à lire un document du Ministère sur le vieillissement des personnes handicapées sorti à l'occasion de la réunion du CNCPH du 4 juillet 2000, document consensuel qui examine les solutions possibles en matière d'aide sociale.

Je voudrais remercier nos témoins qui sont venus exposer avec sincérité les solutions expérimentées pour répondre au plus près des besoins des personnes handicapées rencontrées dans leurs pratiques. Elles demandent de l'imagination, de la pugnacité, de l'énergie mais aussi l'envie de travailler en complémentarité avec d'autres et de mutualiser des moyens ce qui, somme toute, demande de la modestie, un goût du risque, de faire l'effort de connaître d'autres promoteurs et de se faire connaître.

Je donnerai le mot de la fin à un parent administrateur de la Chrysalide qui disait ce matin à propos de l'expérience de La Ciotat : on fait de la bricolothérapie. Je ne sais pas pour qui toutes ces expérimentations par essais, tâtonnements et erreurs sont de la bricolothérapie mais je voudrais saluer ce témoignage qui se concluait par le constat d'un regain d'autonomie pour ces personnes handicapées qui avaient quitté leur établissement d'origine et se retrouvaient à leur corps défendant en maison de retraite classique "on a besoin de s'adapter mutuellement" concluait cette date.

De cette adaptation mutuelle peuvent naître de bonnes choses ...