

Ecole Nationale de la Santé Publique

**CAFDES 2000
ARAFDES LYON**

**S'ENGAGER DANS UN PARTENARIAT PERMETTANT
AUX PERSONNES AGEES ET HANDICAPEES
VIEILLISSANTES DE VIVRE ENSEMBLE EN M.A.P.A.**

Michèle TETE-VERPILLON

SOMMAIRE

INTRODUCTION

PREMIERE PARTIE

LES POLITIQUES EN FAVEUR DES PERSONNES AGEES ET DES PERSONNES HANDICAPEES ONT SUIVI DEUX CHEMINS PARALLELES.

Chapitre 1

LA MAISON D'ACCUEIL POUR PERSONNES AGEES L'EGLANTINE DANS LE CONTEXTE DES POLITIQUES SOCIALES

1.1. Le contexte de la politique vieillesse

1.2. L'Eglantine, un lieu de vie

1.2.1. Création de l'établissement

1.2.2. De l'enthousiasme d'origine à la réalité quotidienne

1.2.3. Le lien et la relation avec l'organisme gestionnaire

1.3. L'accompagnement de la personne âgée

1.3.1. Que représente l'établissement pour la personne âgée ?

1.3.2. Comment les personnes âgées habitent-elles et cohabitent-elles dans l'établissement ?

Chapitre 2

LE SECTEUR "PERSONNE HANDICAPEE"

2.1. La politique en faveur des personnes handicapées

2.1.1. Les établissements et services pour personnes handicapées

2.1.2. Les ressources des adultes handicapés

2.2. Qui sont les personnes déficientes intellectuelles vieillissantes ?

2.2.1. Le vieillissement des personnes handicapées mentales

2.2.2. La place de l'institution pour les personnes handicapées mentales

2.2.3. L'accompagnement de la personne handicapée mentale

DEUXIEME PARTIE

LA RENCONTRE DE CES DEUX SECTEURS DANS LE CADRE DES EXPERIENCES D'ACCUEIL CONJOINT ET D'ACCUEIL ACCOMPAGNE : LES BALBUTIEMENTS D'UN PARTENARIAT

Chapitre 1.

LIMITE ET FORCE D'UNE EXPERIENCE D'ACCUEIL

1.1 L'absence de politique particulière pour les personnes handicapées vieillissantes

1.2. Les notions d'accueil conjoint et d'accueil accompagné.

1.3. La rencontre des personnes âgées et des personnes handicapées et les réactions familiales.

Chapitre 2

L'APPRENTISSAGE DU PARTENARIAT

2. 1. La rencontre des professionnels des deux secteurs.

2.2. La rencontre pour chacun des professionnels d'une autre population.

Chapitre 3.

S'ENGAGER DANS UN PARTENARIAT

3.1. Vivre ensemble. La rencontre des deux populations de personnes âgées et de personnes handicapées.

3.2. La rencontre des professionnels.

TROISIEME PARTIE

TRAVAILLER ENSEMBLE ET AJUSTER LES COMPLEMENTARITES

Chapitre 1.

LE PARTENARIAT : CONDITION ESSENTIELLE POUR UN PROJET D'ACCUEIL CONJOINT

1.1. La démarche partenariale

1.2. Le groupe inter-secteur : un travail de partenariat à l'échelle du terrain

1.3. L'élaboration du schéma départemental des personnes handicapées : un travail en partenariat à l'échelle départementale

Chapitre 2.

UN REEL PARTENARIAT BASE SUR DES EXIGENCES CLAIRES ET RECIPROQUES

2.1. Permettre à la personne handicapée mentale vieillissante de faire un choix de vie

2.2. Construire le projet en partenariat.

Chapitre 3.

QUELS BENEFICES POUR LE SECTEUR "PERSONNES AGEES" ?

3.1. Des compétences complémentaires au service des deux populations.

3.2. Faire évoluer le projet de la M.A.P.A. en lien avec son histoire

3.3. Les limites et les questions

INTRODUCTION

Le phénomène général de l'augmentation de l'espérance de vie est une réalité pour tous. De ce fait, l'accroissement du nombre de grands vieillards et de leur dépendance, a fait évoluer le mode de prise en charge des personnes âgées sous ses différents aspects financiers, philosophiques, des conditions d'hébergement etc...

Pour leur part, les personnes handicapées, jouissent aussi d'une nouvelle longévité. Mais l'inadaptation, et l'insuffisance de réponses, pour les plus âgées d'entre elles, dans le secteur du handicap, liées aux difficultés du contexte économique, font poser la question de leur entrée en établissement du secteur gérontologique.

Les deux champs, de la vieillesse et du handicap, sont issus de deux parcours particuliers. Des lois distinctes balisent ces deux secteurs qui sont organisés chacun en services et établissements spécifiques où exercent des professionnels de formation différentes : paramédicales pour les uns et éducatives pour les autres.

Jusqu'à là parallèle, ces deux chemins sont appelés à se rencontrer du fait de la conjoncture démographique et économique.

Parmi les personnes handicapées : physiques, sensorielles, et mentales; la question se pose différemment, et de façon plus aiguë pour ces dernières, qui du fait de leur déficience intellectuelle, ont bénéficié pour nombre d'entre elles, depuis leur plus jeune âge, d'un encadrement spécifique.

Si, depuis de nombreuses années, les Maisons de Retraite accueillent des personnes handicapées mentales, la question se présente, différemment aujourd'hui, en raison du nombre de personnes concernées, et de l'exigence générale de qualité de vie en établissement.

Comment garantir aux personnes âgées et aux personnes handicapées, vivant sous le même toit, une qualité de vie ?

L'arrivée de cette nouvelle population se présente, à priori, comme une somme de difficultés supplémentaires, en Maison de Retraite où il est déjà difficile de faire cohabiter les différences. Il s'y ajoute la réticence des familles, surtout celles des personnes handicapées, l'inquiétude des personnes handicapées concernées et des professionnels des deux secteurs, et aussi le rejet par les personnes âgées de l'image de "fou".

Des expériences d'accueil conjoint des deux populations en établissement du secteur gérontologique, voient le jour. Elles soulignent la complexité des phénomènes en présence,

mais aussi les difficultés et les succès de cette cohabitation.

Les populations de personnes âgées et de personnes handicapées, du fait de l'avancée en âge des uns et des autres, rend sur le terrain leur identification parfois difficile :

Il y a d'une part les personnes âgées, qui du fait de la vieillesse, présentent des handicaps physiques et mentaux et d'autre part, les personnes handicapées mentales devenues âgées.

Leur prise en charge n'en est pas pour autant similaire, de même qu'elle doit être différente et individualisée pour chaque personne âgée.

Il appartient au directeur de prendre en compte ces nouvelles données, de réfléchir aux contours de cette question, et d'organiser à l'avance, l'arrivée de cette nouvelle population par une recherche d'adaptations matérielles et humaines.

L'un et l'autre secteur doivent travailler en commun à la recherche de nouvelles solutions.

Il s'agit pour le directeur d'impulser un travail en partenariat, afin que les professionnels des deux secteurs apprennent à se connaître chacun dans sa spécificité. La bonne communication et l'entente entre les professionnels est un gage de réussite pour faciliter la cohabitation des personnes âgées et des personnes handicapées.

Il s'agit aussi de développer dans l'établissement un travail d'observation et d'écoute auprès des personnes accueillies afin de garantir à chacun sa place par un projet individualisée.

PREMIERE PARTIE

Les Politiques en faveur des personnes âgées et des personnes handicapées ont suivi deux chemins parallèles

Au début du siècle, les mesures en faveur des deux populations de personnes âgées et de personnes handicapées, sont communes. C'est la notion d'assistance qui domine ; L' hospice accueille les plus démunis : vieillard, infirmes et incurables.

Au fil du temps, les dispositifs en faveur de l'une et l'autre population vont se différencier de plus en plus pour aboutir à la construction de deux politiques distinctes. Parallèlement ce mouvement de recentrage sur sa spécificité fait aussi son chemin dans le champ du sanitaire.

Ces changements conduisent, dans les années 1970, à la reconnaissance juridique de ces différents secteurs par l'émergence de trois Lois qui concrétisent la rupture entre le champ du sanitaire et du social d'une part, et entre les deux champs des personnes âgées et des personnes handicapées d'autre part :

- * La Loi de 70, dite loi hospitalière (modifiée par celle du 31 Juillet 91 portant réforme hospitalière).

- * La Loi du 30 Juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales (Loi 75535).

- * La Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 Juin 1975 (Loi 75534).

Les deux champs délimités en 1975 entre les populations de personnes âgées et de personnes handicapées, répondent à des logiques différentes :

- * La politique vieillesse est dominé par une logique de solidarité familiale, c'est à dire qu'en cas d'insuffisance de ressources de la personne âgée, il y a intervention de l'aide sociale qui met en jeu les règles d'obligation alimentaire, et de récupération sur succession.

- * Alors que la politique en faveur des personnes adultes handicapées, répond à une logique de solidarité nationale et d'insertion ; dans ce cas les aides allouées échappent aux règles de l'aide sociale, et d'autre part, priorité est donné au travail comme moyen d'insertion.

Ces deux secteurs ont mise en oeuvre, chacun, une prise en charge particulière des populations dont ils s'occupent en développant des services et des établissement spécifiques.

Mais l'évolution montre, malgré la séparation des deux champs qu'un certain nombres d'interactions existent par l'ouverture aux deux publics de même dispositions :

- * Comme l'accueil en centre de long séjour hospitalier de personnes âgées et de personnes adultes handicapées ;

- * La possibilité pour les deux populations d'être hébergées en famille d'accueil (Loi n° 89-475 du 10 Juillet 1989).

* Et l'attribution aux uns et aux autres de l'Allocation Compensatrice Tierce Personne (A.C.T.P.).

Autant de rapprochements qui provoquent un conflit des deux logiques d'intervention¹. De surcroît, aujourd'hui, la question du lieu de vie des personnes déficientes intellectuelles vieillissantes, fait se rencontrer ces deux secteurs qui ont évolué chacun dans leur spécificité.

Comment dans ce contexte, se traduit la question de l'accueil et de la rencontre des personnes déficientes intellectuelles et des personnes âgées en M.A.P.A.?

Les chapitres qui suivent, développent :

* d'une part, le cheminement de l'établissement la M.A.P.A. l'Eglantine, dans le cadre de l'évolution de la politique vieillesse, et les caractéristiques de la population âgée accueillie.

* et d'autre part, la spécificité du parcours des personnes handicapées mentales vivant en établissement.

CHAPITRE 1.

LA MAISON D'ACCUEIL POUR PERSONNES AGEES L'EGLANTINE DANS LE CONTEXTE DES POLITIQUES SOCIALES.

1.1. Le contexte de la politique vieillesse.

La politique vieillesse date de plus de **35** ans, mais le rapport LAROQUE, qui signe le début, en 1962, de la mise en oeuvre d'une politique spécifique à l'égard des personnes âgées, est toujours d'actualité, pour ses notions de prise en charge globale, de volonté d'intégration des personnes dans la vie sociale, et de prévention.

L'accroissement de la longévité, et parallèlement l'augmentation de la durée de la dépendance, ont fait évoluer la politique à l'égard des personnes âgées.

En réponse au problème de l'hébergement des personnes âgées devenues dépendantes nécessitant soins et surveillance, sont créées :

- d'une part les sections de cure médicale dans les Maisons de retraite (décret du 22 Novembre 1977),

- et d'autre part, les centres de long séjour au sein des Hôpitaux (en 1978), avec pour conséquence la réintroduction de l'hébergement des personnes âgées dans le secteur sanitaire.

Parallèlement à la médicalisation des structures d'hébergement, le programme d'humanisation des hospices se poursuit, et se développe la politique de maintien à domicile², qui concoure également à favoriser une alternative à l'hospitalisation.

A partir des années 1980, nombres de mesures sont adoptées visant, à améliorer les conditions de vie en établissements, à protéger et renforcer la place et les droits des personnes âgées, comme en atteste la Charte en faveur des personnes âgées dépendantes en 1987.

Actuellement, les mesures nouvelles se bousculent, et vont modifier le fonctionnement et le financement des établissements.

La Loi du 24 Janvier 1997, qui institue la Prestation spécifique dépendance (P.S.D.), prestation accordée en établissement comme à domicile à la personne, a pour objectif "d'offrir aux personnes âgées, une prise en charge diversifiée adaptée à leur choix et à leurs besoins".³

Cette Loi prévoit aussi la réforme de la tarification des établissements hébergeant les personnes âgées. Elle est effective depuis le 27 Avril 1999, et dans un premier temps ne s'applique qu'aux établissements de plus de 85 lits. Elle modifie les règles de financement actuel, déclinées jusqu'alors en deux forfaits (hébergement et soins) alloués aux établissements en fonction de leur statut. Dorénavant, les coûts seront

répartis selon trois sections tarifaires : l'hébergement, la dépendance et le soin. Les tarifs dépendance et soins seront calculés au prorata de la dépendance de la personne âgée, dépendance évaluée au moyen d'une grille unique nationale : la grille A.G.G.I.R. (autonomie gérontologie groupe iso-ressources).

C'est une réforme complexe qui s'articule autour de la signature d'une convention tripartite entre le Président du Conseil Général, le Préfet et le gestionnaire de l'établissement, et dont le cahier des charges prévoit aussi l'évaluation de la qualité.

Enfin la Loi de 75 relative aux institutions sociales et médico-sociales est en cours de réforme. Elle impose la mise en place de mesures visant à mieux informer, respecter, protéger les personnes hébergées (livret d'accueil, règlement intérieur, projet d'établissement, contrat individualisé de prise en charge).

Et comme la réforme de la tarification, elle oblige la mise en oeuvre d'une démarche d'amélioration de la qualité et d'évaluation.

Elle entend aussi lutter contre le cloisonnement, et donne la direction pour un travail en coopération entre services et établissements.

C'est dans ce contexte en mouvance que se pose la question de l'accueil de personnes déficientes intellectuelles en établissement du secteur gérontologique.

1.2 L'Eglantine, un lieu de vie.

1.2.1. Création de l'établissement

L'établissement dont j'ai la responsabilité, la Maison d'Accueil pour Personnes Agées (M.A.P.A) l'Eglantine, a été construite en **1984**, à l'initiative de "l'Association pour la promotion des M.A.P.A. de l'Isère", association de plusieurs caisses de retraites dont l'ARCCO, etc... Elle est le fruit d'un travail de réflexion de plusieurs années, en collaboration avec le Centre Communal d'Action Sociale (C.C.A.S) de la ville de Grenoble.

Ce projet de construction de **2** établissements, de petite dimension, avec lits de cure médicale, l'un en ville, l'autre en périphérie est imprégné des valeurs d'intégration et de globalité de prise en charge et de prévention qui figurent dans le Rapport Laroque...

L'intention était de donner, aux personnes âgées dépendantes, la possibilité de continuer de mener une vie sociale, tout en bénéficiant des actes de soins et des aides à la vie devenues nécessaires.

Ce projet est empreint aussi du mouvement qui a conduit à la rupture entre le sanitaire et le social, Ce mouvement s'est traduit, dans l'établissement la M.A.P.A.

l'Eglantine, par la volonté:

- de considérer les personnes âgées comme des personnes et non comme des malades, tout en accueillant une population de personnes âgées dépendantes, puisque la totalité de l'établissement, soit **40 lits**, a été dotée de la cure médicale;
- d'aménager l'environnement matériel de façon conviviale et familiale (petit jardin, mobilier en bois,...);
- d'orienter l'action du personnel vers un travail d'accompagnement de la personne, dans une dimension globale où le soin n'est qu'un des éléments nécessaires à la vie ;
- et de favoriser l'ouverture de l'établissement sur l'extérieur.

Le projet d'implantation d'une des deux structures, à la périphérie de l'agglomération, a trouvé, un écho favorable auprès de la ville de FONTAINE, où existaient déjà deux foyers-logements construits dans les années **70**.

C'est ainsi que la municipalité a donné le terrain pour la construction de la M.A.P.A. l'Eglantine le f, le financement a été assurée par l'association, et la gestion du personnel a été confié au C.C.A.S. de la ville de FONTAINE.

Aucun des acteurs (élus ou professionnels) de cette commune n'étaient porteur du projet d'origine et empreint de sa philosophie, tel que l'avait mûri et réfléchi l'association de caisses de retraites et le C.C.A.S. de GRENOBLE. Mais ils ont participé, au côté de l'association à l'obtention d'un forfait soin dérogatoire. Celui-ci, a permis le recrutement d'un quota en personnel paramédical⁴ dont les établissements suivants n'ont pu être dotés.

L'objectif, lors de l'ouverture de l'établissement, était de mettre en oeuvre le projet "*d'un lieu de vie où l'on soigne et non un lieu de soin où l'on vit*". Bien que les moyens choisis (personnel majoritairement paramédical), paraissent contradictoire avec l'orientation du projet, la volonté de l'association était de travailler "*autrement*" (comparativement à l'hôpital), en choisissant un personnel motivé pour ce projet et bénéficiant du soutien d'action de formation continue.

1.2.2. De l'enthousiasme d'origine à la réalité quotidienne

A l'époque, en **1984**, cette conception "*novatrice*" a séduit et produit l'adhésion de l'ensemble. Mais au fil du temps, en **15** années d'existence, les données générales de la gérontologie ont évolué et parallèlement dans l'établissement, les difficultés rencontrées ont émué l'enthousiasme d'origine.

La population accueillie a changé : les personnes sont plus âgées, mais aussi plus dépendantes.

Sous l'effet du développement de la politique de maintien à domicile, les personnes

âgées entrent de plus en plus tard en établissement⁵.

Et parallèlement, l'augmentation générale de l'espérance de vie a pour conséquence un allongement de la période de dépendance.

" *La dépendance liée au vieillissement n'est pas en elle-même un phénomène nouveau. On l'appelait autrefois " invalidité ". Ce qui a changé c'est la période de dépendance qui atteint couramment 5, 10, ou 15 ans sous l'effet des soins médicaux et paramédicaux.* " ⁶

Ainsi, au fur et à mesure des années, le nombre de personnes âgées dépendantes a augmenté dans l'établissement⁷.

De ce fait, la nature du travail auprès de la personne s'en trouve modifiée, il est physiquement et psychologiquement plus difficile. L'aide aux gestes de la vie quotidienne (à la toilette, au transport, au repas...) a considérablement augmenté, ainsi que les actes de soins (prévention des escarres, traitements, rééducation...).

Simultanément, le temps et les possibilités "*d'activités*" ont aussi dû évoluer. L'aspect "*animation*" (aller au marché, faire de la pâtisserie...) qui s'est trouvé être, pour le personnel attirant par son côté récréatif, s'avère au fil du temps inadapté aux possibilités des personnes les plus dépendantes.

Les pratiques sont appelées à être repensées non seulement du fait du vieillissement et de la dépendance des personnes âgées mais aussi de l'évolution des exigences de qualité de vie en établissement.

Les seuls critères matériels (chambres individuelles, être propre et bien nourri) ne sont plus suffisants. Nombres de mesures visant à améliorer les conditions générales d'accueil, et à favoriser l'expression des résidents, ont été adoptées. Elles se déclinent sous différentes formes et tendent à assurer, la protection des droits et des intérêts des personnes âgées, et à favoriser le respect de leur dignité :

- * Charte en faveur des personnes âgées dépendantes (1987),

- * Conseil d'établissement, décret du 31 Décembre 1991 et circulaire du 3 Août 1992,

- * Contrat de séjour, circulaire du 11 Mars 1986.

Auprès de personnes âgées très dépendantes face au processus de dégradation, avec des personnes en fin de vie, c'est le sens même du travail qui est douloureusement ré-interrogé.

Il ne s'agit pas seulement de faire des soins, des activités, c'est toute la dimension de la rencontre avec la personne qui est en jeu, c'est la relation qui donne du sens aux actes, et aide la personne âgée à rester "*acteur*" de sa vie.

Aucun des agents présents à l'origine, n'étaient formés pour travailler auprès des personnes âgées. Le cadre de leur formation initiale ne leur a pas permis non plus d'explorer le champ de la relation. Au fil des années, ils ont accumulé beaucoup de

souffrance, car ils n'étaient pas préparé à accompagner la dépendance et à vivre la succession de décès.

Le savoir se constitue par la formation continue, l'échange et la confrontation des points de vue dans l'équipe, la circulation de l'information.

Les formations "intra" que nous avons organisé dans l'établissement ont aidé à recentrer les énergies, la réflexion au sujet du projet de vie, en 1992 a participé à mobiliser l'ensemble des agents.

1.2.3. Le lien et la relation avec l'organisme gestionnaire

L'ensemble de la structure est supposée s'adapter au gré de l'évolution du contexte de la gérontologie et de la modification des besoins des personnes âgées. L'organisation, l'environnement architectural, la qualité des professionnels, leur nombre et leurs compétences sont des éléments susceptibles de devoir s'adapter au changement. Mais le mode de gestion de l'établissement et la particularité de son histoire ne facilite pas toujours la dynamique de son évolution et la lisibilité de sa mission. L'association des caisses de retraites, porteuse de la philosophie d'origine est aujourd'hui moins présente et influente. Elle demande une fois par an la tenue d'une réunion-bilan destinée à apporter des éléments quantitatifs et qualitatifs de la vie de l'établissement. Elle demande aussi à être informée et donne son avis préalablement à toute modification architecturale où quant à la destination des locaux.

Enfin, elle est présente au sein de la Commission d'Admission⁸ qui examine les dossiers de demande d'entrée des personnes âgées dans l'établissement.

Mais elle n'influe pas sur la gestion du personnel qui est fonctionnaire de la collectivité territoriale. Les dossiers (carrières, feuilles de paye...) sont gérés par le service du personnel de la mairie.

L'association, à l'ouverture a marqué son influence dans ce domaine, en proposant une personne au poste de direction. Suite à deux ans d'exercice, et après son départ, c'est la collectivité territoriale qui a, elle seule, recruté à ce poste, successivement les deux directrices suivantes (l'une en **1987** et moi même en **1991**).

En tant que directrice de la MAPA l'Eglantine, je tiens ma délégation du Conseil d'Administration du CCAS, composé pour moitié d'élus au Conseil Municipal et pour l'autre de représentants d'Associations de professionnels du social, et dont le Président est le Maire de la commune.

Il n'est pas aisé de faire préciser la mission de l'établissement et la délégation du directeur aux élus, qui non seulement n'ont pas été porteurs du projet d'origine, mais aussi, ont peu de connaissance du domaine gérontologique, et ont donc une

représentation propre de la gestion de cet établissement.

Il me faut articuler ma stratégie à l'intersection des enjeux politiques et associatifs et composer avec les lourdeurs administratives pour poursuivre le projet et oeuvrer à l'adéquation de ses moyens.

J'ai un rôle pédagogique important à jouer auprès de mes collaborateurs et de ma hiérarchie ; il est nécessaire qu'ils entendent et comprennent la spécificité de notre travail.

Parallèlement, je dois aussi assurer un rôle "d'interface" auprès des agents de la M.A.P.A., afin qu'ils soient informés du cadre communal qui définit leur emploi, et orientés vers le bon interlocuteur, selon la nature de leur démarche.

Après 15 années d'existence, et malgré les différences de logiques entre élus, administratifs et professionnels de la M.A.P.A., la communication et la confiance se sont établies.

Si l'appartenance au service communal pose un certain nombre de problème pour la fluidité du fonctionnement et de l'évolution, par contre elle offre l'avantage d'être une ressource au personnel qui souhaite un changement de poste.

1.3. L'Accompagnement de la personne âgée.

Etre un lieu de vie où l'on soigne suppose avec des personnes âgées dépendantes de repenser notre action en terme d'accompagnement et non de prise en charge. C'est accompagner au sens où l'exprime René SCHALLER⁹ :

" ce n'est pas précéder, indiquer le chemin à prendre, ni même connaître d'avance le chemin, et encore moins emmener, diriger, conduire... Accompagner c'est marcher avec..., c'est laisser l'accompagné libre, autonome pour choisir son propre chemin, marcher à son rythme, selon ses besoins ou ses désirs... "

Les notions couramment et confusément utilisées "*d'autonomie et de dépendance*" aident à éclairer la nature de l'accompagnement de la personne âgée.

Les termes de dépendance et de perte d'autonomie sont souvent présentés comme synonyme, et l'autonomie comme étant l'absence de dépendance¹⁰.

D'après le petit Larousse l'autonomie est "*la liberté de se gouverner par ses propres lois* ", et son contraire l'hétéronomie est la "*soumission à la loi d'autrui* ".

Quant au terme de dépendance, c'est un mot difficile à cerner, dont la signification est colorée par l'époque qu'il traverse.

D'après le petit Larousse, l'idée de subordination domine : " *être sous la dépendance de quelqu'un* ". Alors qu'au Moyen Age, la dépendance dans la chevalerie ou dans la seigneurie, sous-entend, " *un lien d'interdépendance entre les hommes, un contrat de fidélité* " ¹¹.

Lorsqu'il s'applique aux personnes âgées " *c'est le fait qu'une personne n'effectue pas sans aide les principales activités de la vie courante : physiques, mentales, sociales ou économiques.* " ¹²

Une personne âgée peut donc être dépendante, dans l'impossibilité de réaliser seule certains actes, et autonome, c'est à dire capable de faire des choix pour elle.

Mais n'y aurait-il pas le risque, avec la personne âgée dépendante, de faire à sa place, pour son bien, sans lui laisser la possibilité de faire des choix ?

N'y aurait-il pas le risque de leur imposer des décisions qui ne sont pas les leurs, cela pour aller plus vite, par surprotection, et par conséquence de les priver d'exercer leur propre choix?.

Accompagner la personne âgée, c'est respecter son autonomie, sa liberté. Cela nécessite de l'écouter, de l'entendre, et de l'informer pour qu'elle soit en mesure d'exprimer ses choix.

C'est prendre le temps de la rencontre pour que s'instaure la confiance, le respect mutuel, et permettre de connaître les habitudes de la personne. C'est aussi aider la personne, en tenant compte de ses possibilités, sans tout faire à sa place. Le travail d'accompagnement suppose d'être disponible de prendre le temps pour observer, écouter et décoder ses messages. Il s'agit d'accepter de ne plus pouvoir guérir et restaurer, d'accompagner les capacités qui diminuent et rester en relation.

La relation, l'échange permet de laisser la place à la personne, de respecter la dignité de la personne au delà du corps souffrant, elle rééquilibre le lien, qui permet la réciprocité. Si la personne âgée a besoin de l'aide du personnel, il donne aussi à réfléchir sur le sens de la vie.

" *On apprend du vieux ce qu'il apprend. Ce qu'il apprend quelquefois consciemment et activement, c'est le vieux sage...quelquefois douloureusement, c'est le malade dépressif, celui dont le corps dit la souffrance, quelquefois tragiquement, c'est le vieux fou...* " ¹³.

1.3.1 Que représente l'établissement pour la personne âgée ?

La dépendance, ou l'impossibilité de réaliser seul les principales activités de la vie courante, est graduée, évaluée dans la grille A.G.G.I.R., grille nationale qui permet l'octroi d'une prestation. Mais les différents groupes de dépendance ne rendent pas

compte de l'hétérogénéité des situations.

Chaque cas est différent parce que chaque personne est unique et réagit de façon particulière aux désorganisations de sa vie.

"La dépendance peut être d'origine physique (troubles sensoriels, articulaires, musculaires...), ou psychique (détérioration mentale, démence sénile...). C'est un processus lent et complexe, dont les composantes agissent les unes sur les autres : de même qu'une dégradation de l'état de santé peut provoquer une détresse morale et psychologique, de même une carence ou un trouble psycho-affectif peuvent accélérer la détérioration de l'état de santé."¹⁴

En fonction de ce que vit la personne et des difficultés qu'elle traverse, la situation de dépendance peut évoluer, s'aggraver ; à l'inverse, elle peut régresser et la personne âgée retrouver des capacités à faire seule.

Entre autres étapes difficiles, celle de la décision d'entrer en établissement du type M.A.P.A. est douloureuse pour la personne âgée et pour ses proches.

Elle arrive au terme d'un enchaînement de pertes et de difficultés successives, qui rendent la personne âgée vulnérable et fragile. Leur choix les porterait à ne pas quitter leur domicile¹⁵, aussi l'établissement véhicule t-il une image négative, rendue encore plus inquiétante par le souvenir des hospices qui reste en mémoire.

La préparation de la personne âgée et du groupe familial (enfants, conjoint), est nécessaire pour dédramatiser ce moment, rassurer et déculpabiliser la famille.

L'accompagnement de l'ensemble, avant l'entrée et lors des premiers mois, est nécessaire, et requiert de la part du directeur et de son équipe de donner du temps pour écouter et bien informer.

Le temps d'adaptation à ce nouvel environnement est variable, cette phase peut passagèrement ou durablement entraîner des perturbations chez la personne âgée et renforcer sa dépendance. Ou à contrario, il se peut qu'un environnement sécurisant et actif, stimule la personne et lui permette de retrouver des capacités que la solitude, l'ennui, avaient mises en sommeil.

La vie en établissement implique aussi que la personne s'habitue à la cohabitation avec d'autres résidents.

1.3.2. Comment les personnes âgées habitent-elles et cohabitent-elles dans l'établissement?

Elles bénéficient, dans la structure d'une chambre individuelle qu'il leur est possible de meubler à leur goût. A part le lit médicalisé appartenant à l'établissement, elles ont la possibilité d'apporter leur mobilier et éléments de décoration, afin de se constituer un espace privé.

Elles habitent différemment cet espace ; certaines s'y réfugient presque toute la journée, d'autres y reçoivent leur famille et amis, par contre d'autres n'y viennent que pour dormir.

En dehors de cet espace, une petite salle à manger à l'étage, peut leur permettre de recevoir leur famille pour un repas plus intimement qu'en salle de restaurant commune. Mais ce lieu, calme, est peu investi en dehors de l'occasion des repas familiaux.

La salle d'animation, est au quotidien occupée par les personnes qui assistent aux activités¹⁶.

C'est un lieu très éclairé, qui offre une jolie vue sur le jardin. Cet espace est bien repéré par les résidents, mais à l'exclusion des temps d'animation, ils ne l'occupent pas spontanément.

Ils préfèrent la salle de restaurant, même en dehors des repas, ou mieux le hall d'entrée de l'établissement, qui centralise les allées et venues du personnel et des visiteurs. C'est le centre géographique de la M.A.P.A., lieu de passage incontournable pour tout accès.

C'est le lieu de rencontre des personnes âgées qui attendent l'heure du repas, et aussi "le salon" où un certain nombre de familles s'installent pour converser avec l'ensemble des personnes présentes.

Mais c'est aussi un lieu exigu où les tensions entre les habitants se cristallisent et les disputes éclatent.

Les personnes âgées désorientées, celles qui répètent toujours la même question ou cherchent ou attendent sans fin en déambulant, génèrent beaucoup d'agressivité. Elles sont rejetées, moquées, mises à l'écart.

La cohabitation des personnes physiquement dépendantes avec celles souffrant de troubles psychiques, est difficile pour les résidents et source d'inquiétude pour les familles.

Le personnel est médiateur, il doit pour faciliter l'entente et la relation entre personnes : calmer, expliquer, rassurer.

Il appartient au directeur de créer les conditions pour que l'effet de la collectivité ne soit pas pesante : afin que les résidents trouvent des lieux pour s'exprimer et que parallèlement les individus soient respectés dans leurs différences.

L'instance du conseil d'établissement, rendu obligatoire par la loi, est une réponse possible pour donner la parole aux usagers ; mais il importe que cette orientation soit présente de façon transversale dans les attitudes et les actes de tous, au quotidien.

Dans ce contexte en mouvance, la question de l'accueil d'une nouvelle population de personnes déficientes intellectuelles vieillissantes, se présente à la fois comme une difficulté supplémentaire qui impose une réflexion préalable, mais elle peut aussi,

être l'occasion de rencontrer d'autres pratiques, qui concourent à l'évolution de notre cheminement.

CHAPITRE 2. LE SECTEUR "PERSONNES HANDICAPEES"

2.1. La politique en faveur des personnes handicapées

Elle s'est organisée en un ensemble de mesures qui vont se stratifier au fil des années.

Après la première guerre, le bénéfice de mesures de rééducation et de réinsertion accordées aux mutilés de guerre, assortie d'une compensation pécuniaire, vont petit à petit se renforcer. Ces dispositifs vont s'étendre à la totalité des personnes "invalides":

- par les ordonnances de **1945** instituant la sécurité sociale, qui pose les principes de la réadaptation et de la rééducation professionnelle,
- et par la loi LE CORDONNIER du **2 août 1949** qui étend ce système aux grands infirmes.

La réforme de l'aide sociale en **1953** participe à étendre encore le dispositif, et parallèlement crée des commissions dont la mission est d'examiner l'aptitude à travailler et à être rééduquer (C.O.D.I. : commission départementale d'orientation des infirmes).

D'autre part, cette réforme en instituant des dispositions différentes à l'égard des catégories populations prépare le terrain des politiques catégorielles, et à participé " *à mettre fin à l'assimilation des personnes âgées aux populations handicapées* "17.

Les mesures d'insertion professionnelle sont favorisées par la loi de **1957** sur le reclassement professionnel des travailleurs handicapés. Parallèlement, apparaît le secteur nouveau du travail protégé avec la création des C.A.T. (Centre d'Aide par le Travail) et des ateliers protégés.

De la notion d'infirmes à celle d'invalides, c'est le terme du handicap qui est consacré dans les textes de la loi du **30 Juin 1975** intitulée "loi d'orientation en faveur des personnes handicapées". La loi s'est principalement axée sur le travail comme moyen d'intégration sociale et le maintien, dans un cadre ordinaire de vie. Elle se

veut globale, et confère à la personne handicapée des droits (prévention, soin, logement, éducation, garantie minimale de ressources...).

Mais aussi, elle avance le principe de solidarité nationale : participent au financement des mesures en faveur des personnes handicapées, non seulement l'aide sociale, mais aussi la sécurité sociale et l'Etat.

2.1.1. Les établissements et services pour personnes handicapées

Le nombre d'établissements d'hébergement spécifiques pour personnes handicapées s'est considérablement accru à partir des années 70. Ces structures ont été organisées par spécialisation en fonction de la gradation de la déficience et aussi par catégorie de handicap (moteur, sensoriel, et mentaux). Cette diversification fine, dont on ne retrouve pas l'équivalent dans le domaine des établissements gérontologiques, a facilité la juste adaptation aux besoins. Ces caractéristiques, si elles ont participé à l'amélioration de la prise en charge des personnes handicapées, ne leur confère pas, aujourd'hui, de souplesse pour s'adapter aux besoins nouveaux du vieillissement de leur population¹⁸.

A domicile les personnes handicapées peuvent recevoir l'aide :

Des services d'auxiliaire de vie, dont les personnes âgées peuvent aussi bénéficier bien qu'ils ne leurs soient pas destinés à l'origine. Ils sont financés en partie par l'état, par la participation des bénéficiaires, et éventuellement aussi par les collectivités locales, les organismes de sécurité social, etc...

De services d'accompagnement généralement pris en charge par les départements, mais leur création n'est pas réglementé.

Et des services d'aide ménagère, destinés également aux personne âgées et largement utilisés par ces dernières.

2.1.2. Les ressources des adultes handicapées.

Ils peuvent bénéficier :

* De l'allocation aux adultes handicapées (A.A.H.), qui est versée sous plusieurs conditions, entre autres sous conditions d'âge, d'un plafond de ressources, et d'un handicap physique, sensoriel, ou mental reconnu par la C.O.T.O.R.E.P..

L'A.A.H. est financée par l'état, et gérée par les Caisses d'allocation familiale comme une prestation familiale et ne fait donc pas l'objet de récupération sur succession.

Le montant versé, est réduit du montant de toute autre prestation reçue (rente, retraite, avantage invalidité...). Le total perçu ne peut excéder le montant de l'A.A.H. qui se monte à celui du minimum vieillesse soit 3540,41 F./ mois¹⁹.

En cas de placement en établissement, il n'est jamais fait appel à la solidarité familiale pour s'acquitter des frais d'hébergement. La personne handicapée participe à ces frais en reversant 90% du montant de l'A.A.H. à l'aide sociale.

A l'A.A.H. peut être ajoutée une aide forfaitaire, depuis 1993, dont l'objectif est de favoriser le maintien de la personne à domicile.

* L'allocation compensatrice .

Elle est accordée à toute personne handicapée, qu'elle exerce ou non une activité salariée,

pour compenser les frais occasionnés par l'aide d'une tierce personne pour réaliser les gestes de la vie quotidienne.

Elle est versée par le département et peut se cumuler avec l'octroi de l'A.A.H. C'est une prestation d'aide sociale qui donne lieu à récupération sur succession mais pas sur son intégralité.

* La garantie de ressources des travailleurs handicapés

Elle est accordée aux personnes handicapées qui exercent une activité professionnelle en milieu ordinaire ou en milieu protégé.

C'est un complément de rémunération, en plus du salaire, qui est versé par l'état et peut se cumuler avec l'A.A.H..

2.2. Qui sont les personnes déficientes intellectuelles vieillissantes

La loi d'orientation de 1975 confère aux personnes handicapées un statut et leur reconnaît des droits, en se basant sur la notion de handicap à partir de laquelle sont déclinées les mesures d'accompagnement. Mais cette notion ne fait pas l'objet dans les textes d'une définition précise.

La loi la distingue d'autres notions voisines plus ou moins confusément utilisées auparavant, comme celle d'infirmité, ou celle d'inadaptation, ou encore des termes d'incapacité juridique ou d'exclusion.²⁰

L'O.M.S.(Organisation Mondiale de la Santé) a permis une avancée dans la clarification de la notion de handicap, définie à partir des trois concepts de déficience, d'incapacité et de désavantage (issu des travaux du professeur WOOD).

La déficience qui "*correspond à toute perte de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique*". C'est donc à un diagnostic.

L'incapacité qui " *correspond à toute réduction (résultat d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon, ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain* " ²¹, est donc la conséquence de la déficience, et joue sur les possibilités à accomplir les activités habituelles de la personne.

Elle est aussi fonction de l'individu, de ses capacités et de sa façon de réagir.

Le désavantage " *résulte, pour un individu donné, d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal, en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels* " ²².

Ainsi, le handicap (physique, sensoriel, ou intellectuel), n'est pas seulement la résultante des déficiences, mais aussi la conséquence de multiples autres facteurs environnementaux matériels et humains qui facilitent et suscitent ou non les capacités d'adaptation de la personne.

C'est à partir de cette définition de l'O.M.S., qu'à été établi un guide barème à l'usage des COTOREP - Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel - (décret 93 1216 du 4 Novembre 1993), " *qui est dynamique dans son approche et ne cantonne pas la personne handicapée à un simple taux d'incapacité, mais appréhende toutes ses possibilités d'évolution, d'adaptation* " ²³.

Ainsi les personnes déficientes intellectuelles (tout comme les personnes reconnues handicapées physiques ou sensorielles) orientées par la COTOREP peuvent bénéficier de mesures particulières prévues : financières, d'insertion sociale et professionnelle, de placement et de soin, en fonction de leurs besoins.

2.2.1. Le vieillissement des personnes handicapées mentales.

La personne handicapée mentale, vit au domicile de sa famille ou en institution, " *elle doit être accompagnée tout au long de sa vie et peut voir sa situation aggravée par l'âge. Les affections dues à l'âge s'ajoutent au handicap d'origine, et les conséquences sont parfois lourdes.* " ²⁴

L'ensemble de cette population n'apparaît pas comme vieillissant de façon accélérée, mais les signes classiques de vieillissement " *auxquels tous les être humains sont plus ou moins assujettis : les modifications d'aspect, la vue qui baisse, l'essoufflement dans les escaliers, la fragilité des os...* " ²⁵, peuvent être difficiles à repérer du fait du handicap mental. Mais à l'inverse il y a un risque d'attribuer au vieillissement précoce des signes fréquemment observés après 40 ans :

- une plus grande fatigabilité,
- un rythme plus lent dans le travail,
- un désinvestissement de la vie quotidienne,
- une tendance dépressive,
- des plaintes multiples²⁶ etc...

La période **40/60** ans, pour ces personnes, est soulignée comme difficile, justifiant une attention particulière de la part de l'entourage.

Au vieillissement somatique classique se sur-ajoute un vieillissement " *spécifique* ", en lien avec des déficiences précédentes, " *certaines pathologies..., ou certains handicaps mentaux, influencent le vieillissement.*"²⁷

Les traitements à long terme ont aussi un effet néfaste sur le vieillissement.

Et de plus les corrections que l'on pourrait apporter sont compliquées du fait du handicap mental (mauvaise adaptation aux appareillages, mauvaise participation à la rééducation après une opération...). Le terme de vieillissement précoce est employé mais controversés pour une minorité de personnes handicapées : épileptiques, infirmes moteurs cérébraux et trisomiques 21.²⁸

Quant au vieillissement psychique, " *comme pour la population générale, il peut se traduire par une angoisse de la séparation, par une personnalité qui perd de la souplesse, par une asthénie plus marquée, par une tendance à l'isolement social, voire même à la dépression. Les personnes handicapées mentales vieillissantes ont plus souvent tendance à ritualiser les actes de la vie quotidienne. En cas d'incident, elles peuvent perdre rapidement leurs acquis concernant leur autonomie (régression psychomotrice)*"²⁹

La personne handicapée mentale est très influencée tout au long de sa vie par son environnement ; comme le souligne Robert LECUYER : " *c'est l'ambiance du milieu de vie..., encore plus que la qualité des soins, qui influence la courbe évolutive.*"³⁰

L'évolution du vieillissement est un phénomène complexe où interfèrent de multiples facteurs, en lien d'une part avec la personne (son handicap, son mode de vie, les traitements suivis...), et d'autre part avec son environnement familial et/ou institutionnel. Cet ensemble de facteurs conduit à une grande diversité de cas qu'il est difficile de répertorier.

Plutôt qu'un classement par spécificité ou par handicap, c'est en terme de problématique que Nancy BREITENBACH a classé les différentes situations rencontrés par les personnes handicapées vieillissantes :

- " *la problématique des Admis, autrement dit les effets de l'ancienneté dans les établissements spécialisés.*

Dans ce cas ce sont moins les difficultés dues au vieillissement des usagers qui sont en cause que les risques d'inadaptation des structures tant au point de vue architecturale que de l'évolution de l'accompagnement.

- *celles des Déplacés, les personnes qui doivent quitter un réseau de services pour en rejoindre un autre.*

Ces personnes en raison de leur avancée en âge ne peuvent être maintenues dans leur lieu de vie soit parce qu'elles ont des besoins nouveaux en soins, soit en raison de l'inadéquation de la structure ou d'un changement dans sa fonction (tel est le cas des Centres Hospitaliers Spécialisés).

- *celles des Exclus, les personnes qui, pour une raison ou une autre, demeurent à l'écart des services existants.*

Ce sont les personnes handicapées qui ont toujours vécu au domicile de leurs parents, et pour lesquelles la question du vieillissement se pose doublement pour les deux générations.

- *celle des Ignorés, les personnes dont le handicap associé à l'âge passe inaperçu."*

Ce sont des personnes handicapées mentales dont les déficiences auditives ou visuelles qui surviennent sont ignorées.

2.2.2. La place de l'institution pour les personnes handicapées mentales.

Les personnes déficientes intellectuelles vieillissantes, qui ont toujours vécu en établissement spécialisé, ont bénéficié toute leur vie d'un soutien éducatif. Elles sont attachées à l'institution dans laquelle elles ont vécu et travaillé de longues années (40 ans et plus), aux amis avec qui elles ont des souvenirs, et aussi à l'équipe de professionnels.

L'institution a constitué, pour elle, un lieu de travail en même temps qu'un domicile. Le changement de lieu de vie se présente comme un changement radical, une rupture avec tout un passé d'autant plus s'il s'agit d'une structure gérontologique.

Cette rupture peut être souhaitée par la personne handicapée; elle lui permet de s'éloigner du secteur des personnes handicapées, et de s'intégrer dans le cadre "ordinaire". Il est essentiel qu'elle soit volontaire et préparée pour ce changement.

Outre la rupture avec des lieux et des visages connus, la personne handicapée âgée risque de se trouver déstabilisée en maison de retraite ou elle va être vouvoyée, responsabilisée comme si elle devenait adulte d'un seul coup.

De surcroît, l'organisation, l'encadrement moindre en personnel, va lui laisser une marge de mouvement et de liberté complètement inexpérimentée pour elle.

2.2.3. L'accompagnement de la personne handicapée mentale.

" La prise en charge éducative privilégie les apprentissages dans le but de développer une indépendance dans un savoir-faire...La prise en charge de type éducative propose un étayage continu, comme un " moi auxiliaire ". Ces personnes

*par leur construction de personnalité et leurs déficiences psychiques ne peuvent, seules, gérer l'ensemble des éléments extérieurs et s'adapter de façon adéquate aux situations. "*³¹

A l'âge de la retraite, peut-on considérer acquis certains actes de la vie quotidienne ? Y a-t-il encore besoin du même type de soutien ?

Avec les personnes déficientes intellectuelles vieillissantes, les professionnels du secteur personnes handicapées se trouvent parfois démunis et en souffrance. Habituellement dans une dynamique d'acquisition, d'apprentissage, conformément à leur formation, les équipes éducatives sont confrontés au maintien des acquis, et à l'accompagnement de la perte. Il leur faut apprendre à utiliser autrement leurs connaissances.

Ils ont accompagné souvent de longues années les personnes handicapées vers l'acquisition de leur autonomie, accompagner la fin de leur vie peut leur sembler un échec. Ils sont confrontés aussi à la réalisation d'actes de soin et de surveillance pour lesquels ils ne sont pas formés et qui échappe à leur responsabilité.

Quelles solutions envisagées ?

Face à cette réalité complexe, doublée d'un contexte économique difficile, les solutions recherchées pour garantir la qualité de vie des personnes handicapées vieillissantes, sont diversifiées. Outre la recherche d'adaptation des structures collectives pour personnes handicapées, et la création de quelques établissements spécifiques, d'autres solutions d'accueil non spécifiques au secteur des personnes handicapées sont envisagées :

- comme le retour en famille avec prise en charge par les parents ou la fratrie. Mais cette solution nécessite la mise en place d'un soutien auprès des familles et

ne présente pas forcément un caractère définitif. L'âge et le vieillissement des différents membres du groupe familial peuvent obliger à reposer plus tard cette même question ;

- la prise en charge par des familles d'accueil (loi du **10 Juillet 1989**) s'adresse autant aux personnes âgées qu'aux personnes handicapées
- et enfin, l'accueil en secteur gérontologique est aussi une solution envisagée.

La perspective d'une adéquation des structures de personnes âgées à l'accueil des personnes déficientes intellectuelles vieillissantes nous paraît nécessaire afin de définir à quels besoins elles doivent répondre. Mais la réponse à cette question est complexe parce que la situation des personnes handicapées mentales âgées est mal cernée car récente, elle fait appel à des réalités très différentes, de surcroît le désarroi des professionnels et des familles du secteur handicapé, n'aide pas à rendre lisible les possibilités d'adaptation des personnes handicapées. Les expériences "*d'accueil conjoint*" et "*d'accueil accompagné*", donne un éclairage sur cette question.

DEUXIEME PARTIE

La rencontre de ces deux secteurs dans le cadre des expériences d'accueil conjoint et d'accueil accompagné : les balbutiements d'un partenariat

En exposant dans la première partie les caractéristiques des deux secteurs "personnes âgées" et "personnes handicapées", nous constatons l'absence d'une politique particulière pour les personnes handicapées vieillissantes. Nous envisageons dans cette deuxième partie de développer les conditions d'accueil des personnes déficientes intellectuelles en établissement du secteur gérontologique.

CHAPITRE 1

LIMITE ET FORCE D'UNE EXPERIENCE D'ACCUEIL.

1.1.L'absence de politique particulière pour les personnes handicapées vieillissantes.

Si le vieillissement général de la population est un phénomène largement débattu, le vieillissement de la population handicapée est une donnée plus récente, pour laquelle rien n'est indiqué dans la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées. Et pourtant, les progrès conjugués de la médecine et de l'amélioration des conditions de vie des personnes handicapées ont permis d'augmenter leur espérance de vie.

Le contexte démographique

Les études démographiques montrent que la population des personnes déficientes intellectuelles âgées augmente, et qu'elle atteint l'âge de la retraite. Les projections, faites en Rhône-Alpes, montrent une augmentation continue du nombre de personnes déficientes intellectuelles âgées : en 20 ans de 1992 à 2012, cette population est multipliée par 2,6 (de 994 en 1992, elle passera à 2645 en 2012)³².

Ces chiffres concernent les populations hébergées en institutions spécialisées, les personnes handicapées demeurant à domicile ne sont pas recensées, car il est difficile d'en connaître le nombre. Du fait du double vieillissement de leur propre personne et de leurs parents, la question de leur lieu de vie risque de se poser en urgence lorsque le groupe familial se retrouvera dans l'impossibilité brutale de subvenir à ses besoins.

L'inadaptation des structures existantes

Depuis une dizaine d'années, le secteur des personnes handicapées (professionnels, associations de familles, pouvoir publics) s'interroge au sujet du devenir des personnes déficientes intellectuelles âgées et de leur lieu de vie.

Les structures collectives spécifiques pour personnes handicapées ne permettent pas

en l'état actuel, l'accueil de personnes handicapées vieillissantes, pour des raisons d'inadaptation des locaux, d'inadéquation de la prise en charge et du manque de moyens humains.

Mais aussi, le maintien dans ces structures, des plus âgées, provoque un "embouteillage" qui empêche l'entrée de personnes plus jeunes en attente.

Si quelques établissements spécifiques, à destination de la population handicapée vieillissante, ont vu le jour, comme la maison du Planeau dans l'Isère (foyer de vie pour personnes handicapées vieillissantes d'une capacité de **48** places plus **20** places d'accueil de jour, ouverte en mai **93**), cette solution ne pourra s'étendre. En effet, en raison du contexte économique, les pouvoirs publics orientent l'action vers la rationalisation des moyens.

La question du vieillissement des personnes handicapées mentales est complexe car elle englobe une grande diversité de cas en regard desquels une seule et même réponse est insuffisante.

La seule question de l'âge revêt des réalités différentes ; en effet, si à l'âge de **60** ans la question se pose en terme de statut, elle peut déjà se poser avant cet âge, lorsque la personne handicapée se trouve dans l'impossibilité de poursuivre son travail au C.A.T. C'est une réalité pour des personnes entre **40** et **60** ans, plus fatigables et pour lesquelles le rythme de vie doit être adapté.

L'accueil en secteur gérontologique

Les réalités économiques et démographiques peuvent influencer le choix des départements (existence de places vacantes dans le secteur des personnes âgées, et parallèlement des besoins accrus pour les personnes handicapées âgées), pour la solution la moins onéreuse, et un redéploiement des moyens.

En effet, le coût de l'hébergement en établissement gérontologique est de **200** à **350** francs [coût de l'hébergement en Isère, structure pour personnes âgées]³³, alors qu'il est de l'ordre de **300** à **500** francs³⁴ en foyer d'hébergement (plus le surcoût de l'accueil de jour), et se monte à **660** francs en établissement spécifique pour personne handicapée vieillissante³⁵.

Au delà de l'aspect financier, la diversité des établissements du secteur personnes âgées : petites unités de vie, maintien à domicile, foyer logement, maisons de retraite, M.A.P.A.D., long séjour, est susceptible de fournir des réponses à des besoins différents, et notamment une réponse en terme de soins déficitaires dans les établissements du secteur personnes handicapées.

L'accueil de cette population en secteur gérontologique est une des réponses qui peut être envisagées. Mais elle exige auparavant réflexion car il ne s'agit pas, à l'instar des

hospices d'antan, d'accueillir un amalgame indifférencié de population. D'une part l'amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées et des personnes âgées, fruit du travail de l'un et l'autre secteur, ne peut s'envisager à la baisse, et d'autre part la question du nombre de personnes handicapées vieillissantes concernées ne peut s'examiner au cas par cas mais faire l'objet d'une vaste réflexion.

Pour le secteur "personnes âgées", ce changement exige de s'interroger sur l'adéquation des structures à cette nouvelle population et sur les conditions qui permettent de faire vivre au mieux les deux populations, âgées et handicapées. Le travail en partenariat est une condition nécessaire pour élaborer la réflexion dans un premier temps, et permettre la concrétisation d'un projet.

1.2. Les notions d'accueil conjoint et d'accueil accompagné.

La notion " d'accueil conjoint " revêt un sens différent selon le groupe professionnel ou la personne qui l'emploie.

Afin de clarifier notre propos, nous utiliserons :

Le terme ***d'accueil conjoint***, comme la présence dans un même lieu de deux populations différentes.

Il s'agit ici de l'accueil *de personnes handicapées mentales et de personnes âgées en établissement gérontologique*³⁶.

Et le terme ***d'accueil accompagné***, comme la présence pour une même population de deux catégories de professionnels différents. I

Il s'agit, dans ce cas, *d'une prise en charge conjointe de la personne handicapée mentale par des professionnels des deux secteurs*, pour laquelle une convention entre les deux parties vient préciser les modalités organisationnelle, financières etc..

L'accueil accompagné est une expérience nouvelle, alors que l'accueil conjoint, comme le souligne Nancy BREITENBACH, "*est déjà une réalité ; un minimum de 16 % des établissements gérontologiques le pratique de façon volontaire ou involontaire et en proportion variable depuis plus ou moins longtemps.*"³⁷

La MAPA l'Eglantine, comme un certain nombre d'autres maisons de retraite, a accueilli depuis l'ouverture des personnes déficientes intellectuelles vieillissantes, au coup par coup et de façon non préparée : deux personnes handicapées mentales sont entrées respectivement en **1984** et **1989** ; elles venaient de l'association Ste Agnès, association loi **1901** qui regroupe un C.A.T. et un foyer d'hébergement (et un foyer de vie pour personnes handicapées mentales vieillissantes depuis **1993**).

Une autre personne handicapée est entrée en **1992**, elle venait du domicile familial,

où elle était prise en charge par la fratrie depuis le décès des parents.

La proportion de personnes handicapées accueillies (7 %), sur une période longue de 14 ans, ne pose pas de grosses difficultés, mais qu'en sera-t-il dans l'avenir ?

La question du nombre oblige à réfléchir aux conditions qui permettent de préserver la qualité de vie des uns et des autres. *"Il y a une grande distance entre tolérer l'accueil conjoint, le mettre en place uniquement pour des raisons d'économie, et assurer une bonne qualité de vie pour tous ceux qui vont le vivre."*³⁸

Mon expérience de l'accueil conjoint et de l'accueil accompagné étant limité, j'étaye ma réflexion, à l'appui d'expériences d'accueil accompagné, en cours depuis un à deux ans, dans deux maisons de retraite de l'Isère, que je nomme B et C pour respecter leur souhait d'anonymat. J'y ai rencontré les différents acteurs, professionnels, personnes âgées, personnes handicapées et familles. L'analyse des entretiens, compte - rendu de réunions, recherches et mémoires sur ce sujet en lien avec mon expérience professionnelle d'accueil conjoint, donnent un éclairage sur :

- les réponses que met en place le secteur personnes âgées aux besoins des personnes handicapées mentales vieillissantes,
- les réactions familiales,
- la qualité de la cohabitation des deux populations,
- et la nature du partenariat mis en place.

1.3.La rencontre des personnes âgées et des personnes handicapées et les réactions familiales.

Les familles des personnes âgées

Elles ne montrent pas ouvertement d'hostilité à l'accueil de personnes handicapées mentales. Mais certaines expriment, entre elles, la crainte que l'établissement ne devienne une " maison de fous ".

Mais, les réactions spontanées de rejet qu'elles peuvent avoir envers les personnes handicapées mentales, se modifient après quelques mois, si ces mêmes personnes se conduisent socialement de façon adaptée, c'est à dire, sans trop d'agressivité, ou de gestes et paroles déplacés.

Il s'avère que les familles et visiteurs ne distinguent pas clairement les personnes handicapées mentales, des personnes âgées désorientées ou atteintes de démence. Ce n'est pas le handicap mental en tant que tel qu'elles redoutent mais elles craignent

que leur parent s'ennuie, qu'il se trouve dans l'impossibilité d'échanger avec d'autres personnes de leur âge.

Je remarque que, lors de l'entrée de la personne âgée en établissement, les familles s'inquiètent du nombre de personnes en fauteuil roulant, si leur parent a encore une certaine mobilité. Ils craignent aussi les effets d'un entourage non stimulant de personnes " *qui n'ont plus leur tête* ". L'une et l'autre observations les renvoyant à la peur de voir leur père ou mère vieillir et se dégrader physiquement et psychiquement.

A la M.A.P.A. l'Eglantine, le fait que les membres de la fratrie d'une personne handicapées mentales accueillie soient très présents dans l'établissement et très chaleureux avec les personnes âgées, a été un élément facilitant l'acceptation de leur soeur handicapée mentale par les familles et les personnes âgées.

Les réticences des familles de personnes handicapées mentales en maison de retraite

Les familles de personnes handicapées, que celles-ci soient en institutions spécialisée ou à domicile, sont hostiles à leur entrée en maison de retraite. Elles ont oeuvré à l'évolution des politiques en faveur des personnes handicapées, et occupent une place d'importance dans les associations, et souhaiteraient que soit développés dans la continuité des structures existantes, des équipements spécifiques pour les personnes handicapées mentales vieillissantes.

Elles sont opposées à leur entrée en établissement du secteur gérontologique, craignant pour leur enfant le rejet, et l'insuffisance de soins éducatifs. "*Cette étape de la vie, comme toutes les précédentes, vient réactiver chez ces familles, la souffrance liée à la pathologie de l'enfant.*"³⁹

Par contre, si elles sont fortement représentées dans les associations pour handicapés, elles ne sont plus qu'une minorité à être présentes auprès de leur enfant en établissement pour personnes âgées. D'après l'enquête du réseau de consultants en gérontologie⁴⁰ 15 % des familles se manifestent beaucoup, pour 23,8 % qui ne se manifestent pas.

La nécessaire préparation pour les familles de personnes handicapées.

En amont de l'entrée des personnes handicapées mentales vieillissantes à la maison de retraite B., les professionnels du secteur handicapé, ont longuement préparé ce départ avec les familles (parents ou frères et soeurs des personnes handicapées).

Les parents, qui pour eux-mêmes, n'avaient pas envisagé ou repoussé l'éventualité d'une entrée en maison de retraite, pour ce qu'elle représente "*d'attente pour*

mourir", ont violemment repoussé cette solution pour leur enfant.

Les professionnels se sont même fait insultés pour être complice de telles pratiques.

*"Les familles manifestent des réactions passionnées bien en dehors de tout contenu objectif de tout ce qui peut se vivre dans cet autre lieu qu'est la maison de retraite."*⁴¹

La préparation, avec les familles a permis d'apaiser les craintes et de les objectiver. Elle s'est déroulée dans le cadre d'un foyer de vie qui accueille des personnes handicapées mentales à partir de **50** ans et dans l'incapacité de suivre un rythme de travail à temps plein.

C'est une structure " tremplin ", qui recherche avec les personnes handicapées vieillissantes, et leur famille, la meilleure solution :

- retour en famille,
- entrée en établissement spécifique pour personnes handicapées vieillissantes,
- ou entrée en établissement du secteur personnes âgées.

Après un temps d'entretien et d'écoute des familles, des visites dans la maison de retraite ont été organisées pour rencontrer le personnel, visiter les locaux, participer à des activités. L'âge avancé des personnes âgées, le manque de personnel dans la maison de retraite (comparativement au secteur personnes handicapées) ont été source d'inquiétude, les familles craignant un risque d'isolement des personnes handicapées plus jeunes et une insuffisance d'écoute et de disponibilité du personnel. La longue préparation, puis, le cadre de l'accueil accompagné, à savoir la présence d'un éducateur à quart temps et d'un psychologue à raison de 3 heures hebdomadaires dans la maison de retraite, ont contribué à sécuriser les familles, et à participer positivement à ce transfert.

Un an après l'entrée en maison de retraite de leur enfant, les familles se disent soulagées et satisfaites.

Le personnel du secteur personnes handicapées souligne le rôle déterminant joué par les familles, lors de l'entrée d'une personne handicapée mentale vieillissante en maison de retraite.

En effet, l'angoisse des familles, leur rejet de la maison de retraite, voire leur agressivité perturbe la personne handicapée mentale, l'empêche d'envisager le changement, mais leurs réactions retentit aussi sur le personnel éducatif, qui s'il n'y prend garde, s'approprie le discours négatif des familles.

*"... Pour nous, éducateurs, la maison de retraite restait un lieu pour mourir ; toujours ces vieux c'est sinistre, les résidents...vont vite " plonger ", ils vont être perdus, c'est si grand etc..."*⁴²

La rencontre des personnes âgées et des personnes handicapées mentales.

A l'entrée en maison de retraite, le rôle de soutien des familles auprès de la personne handicapée (comme de la personne âgée, d'ailleurs), est un des éléments qui conditionne la qualité de l'intégration dans l'établissement. Les professionnels du secteur personnes handicapées ont un travail de préparation à faire avec les familles, en amont de l'entrée, en établissement du secteur gérontologique.

Cependant, un certain nombre de personnes handicapées mentales échappent à toute possibilité de préparation. Ce sont celles qui vivent et vieillissent au sein du domicile parental, et qui sont inconnues du réseau institutionnel des personnes handicapées. Pour elles l'entrée en Maison de retraite ne représente pas la même rupture que pour celles qui ont un long passé institutionnel.

Ce sont les personnes que Nancy BRIETENBACH, classe dans la catégorie des exclus⁴³. Leur nombre n'a pas pu être recensé. Mais l'enquête menée par le réseau de consultant en gérontologie fait ressortir qu'un tiers des personnes handicapées mentales vivant en maison de retraite viennent directement de leur famille.⁴⁴

La difficulté, dans ce cas, est que l'entrée en maison de retraite risque de se présenter en urgence lors du décès ou de l'hospitalisation d'un ou des parents.

La maison de retraite B. s'est trouvée en situation d'accueillir une personne handicapée dont la mère hospitalisée ne pouvait plus s'occuper.

La personne handicapée mentale, très perturbée par ce changement, a affolé les personnes âgées par son agitation, et ses gestes inconsidérés.

Le personnel s'est trouvé aussi, débordé par son comportement ; cette personne jugée "*pas à sa place*" en maison de retraite a été finalement placée en psychiatrie. Mais est-ce bien sa place ?

Pour les personnes âgées, l'agitation, la déambulation, l'agressivité, la non conformité de la tenue, sont des éléments dérangeants ou inquiétants, qu'ils soient le fait de personnes handicapées comme de personnes âgées.

Les personnes dites handicapées mentales ne sont pas forcément repérées en tant que telles et rejetées pour cette raison, cela dépend de leur comportement.

A la MAPA l'Eglantine, le sourire quotidien d'une personne handicapée a facilité son acceptation par les autres personnes âgées, bien qu'au départ, elle était évitée parce que très marquée physiquement.

Des réactions de protection et d'entre aide se développent entre les deux populations :

- * La personne âgée, malgré l'irruption dans sa chambre d'une personne handicapée, l'aide à retrouver son chemin ;

- * La personne handicapée porte secours aux personnes âgées physiquement

peu valides en tenant les portes, en facilitant son accès au salon encombré ; la personne handicapé plus jeune se sent valorisée d'apporter son aide aux vieux. Des relations bienveillantes peuvent se nouer, qui ressemblent à celles entre parents et enfants.

La différence d'âge peut favoriser ces relations (la personne handicapée entre en maison de retraite à **60** ans ou moins, la personne âgée vers **82-85** ans ⁴⁵).

Cette différence d'âge, d'une génération, existe aussi entre personnes âgées, certaines entrent très tardivement à **90** ans et plus, alors que d'autres après un problème de santé ou sous l'effet de l'évolution d'une maladie entrent avant **70** ans.

Ce n'est pas l'âge en soi qui pose problème mais le fait d'une vitalité, d'envies ou de possibilités physiques et psychiques différentes. C'est entre autres, à ces différents besoins des personnes âgées et des personnes handicapées que le personnel doit être attentif pour établir un projet personnalisé.

D'autre part, l'attitude plus ou moins tolérante et apaisante du personnel a une influence sur celle des personnes âgées entre elles.

Certaines activités peuvent être partagées par les deux populations, en fonction des capacités requises.

Les personnes handicapées ont souvent besoin de trouver une place particulière dans l'établissement en rendant service à la collectivité (mettre le couvert, ramasser les feuilles mortes, distribuer le courrier,...) ou en cherchant à capter l'attention du personnel. Ainsi, à la M.A.P.A. L'Eglantine, une personne handicapée mentale pratique l'activité peinture à un horaire où peu de participants sont présents, car de ce fait l'attention de l'animatrice lui est plus disponible

Certaines côtoient peu l'ensemble des personnes âgées et choisissent de rester entre elles. Ainsi les projets d'accueil conjoint et d'accueil accompagné sont réfléchis pour permettre l'entrée de plusieurs (au moins deux) personnes handicapée mentale en même temps. Mais à contrario, il arrive que le souhait de la personne handicapée soit d'échapper à ce groupe.

Les réactions des personnes handicapées sont extrêmement variées et difficilement prévisibles. Ce qui pose même question quant à la définition d'un profil de personnes handicapées âgées susceptibles de bien s'adapter en secteur personnes âgées.

Par exemple, les éducateurs ont souligné leur inquiétude pour Monsieur A. défini comme renfermé, attaché à ses habitudes... les capacités d'adaptation pressenties comme limitées, faisant craindre des difficultés à l'entrée en maison de retraite.

Ce changement n'a engendré aucun des effets supposés, Monsieur A. s'est rapidement habitué à son nouvel environnement. Il se montre même plus épanoui qu'avant.

Il est difficile de présager des réactions des personnes dans une autre structure *cadre de multiples inter-actions, la vie collective et son organisation matérielle offre au résidant l'occasion de développer de nombreux jeux d'adaptation* ¹⁴⁶...

Le personnel des deux secteurs (dans le cas d'une situation d'accueil accompagné) doit rester attentif aux réactions de la personne handicapée. Elles peuvent être imprévisibles en positif comme en négatif.

En effet, la personne handicapée connaît d'un seul coup une liberté inexpérimentée jusqu'alors. Elle est fragile, influençable perméable à l'ambiance.

Si cette liberté peut avoir des effets positifs, l'absence de cadre peut aussi se révéler perturbant.

Pour deux personnes handicapées venant du domicile familial, où elles étaient entourées "*couvées*", cette liberté leur a permis de faire des progrès sur le plan moteur, et aussi sur le plan de l'autonomie (capacité à faire des choix pour elle).

Par contre Monsieur E. n'a pas su gérer seul sa consommation d'alcool, entraîné dans l'ambiance d'un groupe de personnes âgées " bon vivant ". Alors qu'au foyer d'hébergement la présence à table d'un professionnel suffisait à limiter la quantité d'alcool absorbée.

Pour Mademoiselle H., les soins d'hygiène qui dans le cadre du foyer d'hébergement apparaissent comme habitude acquise, ont petit à petit été délaissés par la personne pourtant physiquement valide. Mademoiselle C., quant à elle, s'est laissée séduire par un Monsieur âgé. Cela a posé quelques problèmes car elle avait déjà un petit ami, entré en même temps qu'elle dans la Maison de retraite.

La question des relations intimes et des couples qui se forment entre résidents, en établissement gérontologique, fait parfois l'objet de réactions d'intolérance de la part des professionnels, comme des personnes âgées. L'arrivée de personnes handicapées mentales plus jeunes, peut augmenter la fréquence de ces relations.

Si la liberté des personnes n'a pas à être entravée dans ce domaine aussi, ce sont des situations où il faut rester vigilant car la personne handicapée peut se trouver abusée du fait de sa naïveté.

CHAPITRE 2

L'APPRENTISSAGE DU PARTENARIAT.

2.1.La rencontre des professionnels des deux secteurs.

Les expériences d'accueil accompagné ont fait se côtoyer et travailler ensemble, des catégories de personnel qui jusque là s'ignoraient.

Chacun s'est forgé une représentation de l'autre secteur, des usagers et des professionnels qui peut provoquer des réticences.

La préparation des professionnels.

Les professionnels du secteur personnes handicapées réfléchissent à la question du vieillissement des personnes déficientes intellectuelles depuis plusieurs années, plusieurs ont fait des formations sur la question du vieillissement.

Ils sont dans l'obligation de repenser leur pratique en adéquation avec le vieillissement des personnes handicapées, et parallèlement de préparer leur départ.

Cet effort de remise en question, de formation et d'ouverture vers le secteur personne âgée, ne se fait pas sans heurt, dans les équipes.

Mais les personnels qui s'engagent dans les expériences d'accueil accompagné sont formés et volontaires.

Par contre les professionnels du secteur personnes âgées sont peu ou pas formés à la prise en charge de cette nouvelle population. Ils sont préparés par l'intermédiaire de la présentation des histoires de vie de personnes handicapées mentales vieillissantes pour lesquelles un projet d'entrée en maison de retraite a été établi.

Ils sont formés et informés par les éducateurs chargés de l'accueil accompagné. A la maison de retraite B. les aides-soignantes, infirmiers, personnel de service, étaient volontaires pour participer à ce projet. Mais la taille de l'établissement (**105** places en maison de retraite et **80** en section de cure médicale), le roulement du personnel, et l'organisation en place, n'ont pas permis à tout le personnel en contact avec les personnes handicapées vieillissantes, d'être formé.

Alors qu'à la maison de retraite de C. la taille du Pavillon où les personnes handicapées mentales vieillissantes devaient être accueillies (**29** lits) a facilité le fait qu'à tour de rôle tout le personnel assiste aux réunions préparatoires.

Cette préparation a permis de au professionnels des deux secteurs de construire ensemble la convention.

L'un et l'autre expriment que cette phase a contribué à atténuer les craintes

mutuelles.

Mais le fait que tout le personnel en contact avec les personnes handicapées ne soit pas formé, pose des problèmes de continuité et de cohérence dans le travail, d'autant plus que certains restent réticents pour s'occuper de cette population.

Les professionnels des deux secteurs ont une culture différente qui s'est bâtie à partir de leur formation, de leur milieu de travail,...etc.

Il en résulte des conceptions et des façons de faire différentes sur le terrain, que ce soit dans le langage employé, ou au sujet de la notion de dépendance, ou de la question du temps de réunion.

Autant de sujets de discorde, qui entravent la mutuelle compréhension, et empêchent d'entrevoir la richesse des complémentarités.

La question du temps.

Les temps de réunion réservés pour la rencontre des professionnels de deux secteurs est vécue différemment. Dans le secteur personnes âgées, les temps réservés à l'échange entre professionnels sont réduits du fait des effectifs et du peu de temps où se croisent les équipes.

Lors des réunions - bilan au sujet de l'accueil conjoint, la question du temps est un problème pour la hiérarchie qui se demande comment ces heures vont être récupérées par les agents qui débordent de leurs horaires. Les professionnels eux, s'inquiètent de tout ce qui leur reste à faire après la réunion.

D'autre part, le temps de réunion est vécu comme perdu par certains professionnels du secteur personnes âgées, plus habitués à être dans le "faire". Le temps passé à réfléchir à leur pratique est peu habituel.

L'absence de langage commun.

Ce vécu de temps perdu peut aussi être renforcé par la difficulté de se comprendre entre les professionnels des deux secteurs.

Le vocabulaire employé n'a pas la même signification pour les uns et pour les autres. Le mot dépendance ne déclenche pas la même logique d'action. En gériatrie, ce mot résonne en regard d'aide aux actes de la vie quotidienne. On stimule surtout les besoins primaires.

Alors que les professionnels du secteur personnes handicapées, l'entendent au plan social et relationnel, dans sa dimension d'interaction avec l'environnement.

Un regard et un mode d'action différent auprès de la personne.

Les outils utilisés sont différents d'un secteur à l'autre. Dans le secteur personnes handicapées, les équipes adaptent leur propre outil d'évaluation, il n'y a pas d'unité dans ce domaine. Une éducatrice soulignait la difficulté et réticence des professionnels, d'enfermer une personne dans une grille d'évaluation.

En secteur gérontologie, la grille A.G.G.I.R.⁴⁷ est un outil de référence, qui sert à l'attribution de prestations graduées selon la catégorie de dépendance.

Pour les quatre personnes handicapées vieillissantes accueillies à la maison de retraite B., la grille A.G.G.I.R. a été remplie séparément par l'un et l'autre groupe de professionnels.⁴⁸ Les discordances entre les réponses soulignent la différence de connaissance de la personne et de regard au sujet de sa dépendance.

Il n'est pas surprenant qu'ensuite, il y ait la discordance entre les professionnels sur l'aide ou au contraire l'absence d'accompagnement apporté à une personne handicapée.

Les professionnels du secteur personnes handicapées notent un plus grand nombre de déficiences, sans doute ont-ils une connaissance de la personne plus ancienne et plus fine du fait du mode d'hébergement antérieur (foyer de vie de petite dimension où travaille un groupe stable de professionnels), ce qui leur a permis de repérer des troubles du sommeil et de la mastication par exemple, qui ont échappé aux professionnels du secteur personnes âgées. S'agissant des variables discriminantes, les soignants jugent généralement les personnes handicapées moins dépendantes (nombre de A : fait seul, plus nombreux) dans les actes de la vie quotidienne que ne l'estime les éducateurs.

Quant aux variables illustratives, ce sont celles qui produisent le plus grand nombre de différences.

Les capacités de gestion et de préparation des repas sont estimées comme plus déficitaires par les professionnels du secteur personnes âgées, à l'inverse pour la capacité à gérer seul ses activités de temps libre.

Il n'est pas étonnant que les discordances soient plus importantes sur cette partie, car le fonctionnement de la structure peut masquer les capacités des personnes s'ils n'ont pas la possibilité, du fait de l'organisation, de participer à la confection des repas ou aux activités de ménage.

D'autre part, la méconnaissance de la part des soignants, du handicap mental, et l'apparente autonomie des personnes handicapées conduit les professionnels à préjuger de leurs capacités à s'occuper seul.

L'organisation en place, dans le cadre de la convention, ne participe pas à faciliter la connaissance des personnes handicapées par les soignants dans les domaines des

activités, puisque le lien avec l'extérieur (démarches administratives, courses, loisirs...) est suivi par l'éducatrice, alors que les aides aux actes de la vie quotidienne (toilette, repas...) sont confiés aux soignants.

Les facteurs qui influent sur les divergences d'évaluation sont multiples, il importe moins d'en découvrir les causes, que d'être attentif, dans l'expérience d'accueil accompagné au fait que ces divergences ne creusent pas un fossé d'incompréhension entre les professionnels des deux secteurs.

La répartition des rôles entre les deux secteurs.

Selon les rôles attribués aux soignants et aux éducateurs, la communication et l'échange ne s'établira pas de la même façon entre les professionnels des deux secteurs.

A la maison de retraite B., la convention a été établie à l'appui de l'existant. Les professionnels du secteur personnes âgées s'occupent du gîte et du couvert et des soins de nursing. Par contre, l'accompagnement social que ces personnels n'ont pas matériellement le temps d'assurer avec la personne handicapée, comme les activités sociales et administratives, le lien avec le passé, les loisirs,... incombent aux professionnels du secteur personnes handicapées, en plus d'un soutien psychologique.

L'expérience de la maison de retraite de C. est différente. Les professionnels des deux secteurs interviennent en binômes, et partagent une activité commune : l'encadrement des animations auprès des deux populations personnes âgées et personnes handicapées.

L'une et l'autre situation n'ont pas les mêmes effets :

- d'une part sur la rencontre et l'échange entre professionnels des deux secteurs et d'autre part sur la relation qui s'établit avec l'utilisateur.

Dans l'expérience de la maison de retraite de B., l'organisation laisse chaque professionnel dans son domaine ; la communication entre les deux secteurs, n'est, de ce fait pas facilitée, les professionnels échangent en décalage des actes de terrain pendant les temps de réunions.

Alors que dans l'expérience de la maison de retraite de C., il y a un partage du "faire", susceptible de mieux convenir aux soignants, plus à l'aise dans la pratique que dans l'abstraction de la discussion. Il est plus facile dans ce dernier cas de se mettre d'accord sur le sens des mots.

Les éducatrices notent qu'à travers ces interventions communes, elles ont pu montrer au personnel de la maison de retraite une façon différente de travailler basée sur une

approche éducative, une manière différente d'entrer en relation avec les personnes au travers des activités.

La construction commune du "*projet cuisine*"⁴⁹ en est un exemple : cette activité déclinée en objectifs et en moyens mis en oeuvre donne du sens à ce temps partagé, en lien et cohérence avec les autres actes d'aide et de soins.

Il s'ensuit un bénéfice pour les usagers, du fait de la qualité des relations entre les différents professionnels des deux secteurs, et du fait de la pertinence d'activité. D'autre part, le fait de partager avec les personnes âgées ou les personnes handicapées des moments différents en dehors des actes de nursing et de soins, aide les soignants à rencontrer la personne et à la découvrir sous une autre facette.

2.2.La rencontre pour chacun des professionnels d'une autre population.

Les craintes existent de part et d'autre.

Les soignants et la personne déficiente intellectuelle : ils craignent de ne pas savoir faire, d'être confrontés à la violence des réactions.

Les éducateurs et la personne âgée : ils craignent de ne pas savoir faire, d'être confrontés à la violence de la mort.

Les soignants et la personne déficiente intellectuelle.

A la maison de retraite de B. et de C., à l'annonce du projet d'accueil de personnes handicapées mentales vieillissantes, a marqué de l'inquiétude, craignant de ne pas avoir les capacités, les connaissances pour s'occuper de ces personnes. L'un d'eux, aide-soignant, souligne, au contraire, sa curiosité, sans crainte face à ce changement, car il avait auparavant fait fonction d'A.M.P. (Aide-Médico-Psychologique) dans un établissement d'adultes handicapés

Les premières inquiétudes passées, le personnel se retrouve dérangé dans ses repères, et réinterrogé dans sa pratique même auprès des personnes âgées.

Pour certaines équipes, cela réveille douloureusement la frustration qu'ils vivent de ne pas pouvoir passer plus de temps auprès des personnes âgées.

Ils constatent qu'à l'entrée de la personne âgée, les seules données médicales ne suffisent pas, qu'un entretien d'un autre ordre est nécessaire, pour prendre en compte la personne dans son histoire.

La nécessité de suivi, et d'observation pour décoder ce qu'exprime la personne handicapée mentale, réinterroge l'organisation en place, où tous les soignants

s'occupent de toutes les personnes âgées et handicapées, parallèlement aux établissements du secteur personnes handicapées organisés en petites unités de vie.

Le personnel pose la question pour l'avenir, dans la perspective où un nombre croissant de personnes handicapées mentales seraient accueillies, de l'opportunité de créer une unité spécifique de petite dimension, à l'intérieur de la maison de retraite.

Les personnes handicapées mentales vieillissantes sont plus jeunes et physiquement plus valides que les personnes âgées, il s'ensuit un allègement de la charge de travail des personnels des maisons de retraites. Cet aspect renforcé par la jovialité de cette population, peut laisser paraître attrayant le travail auprès de ces personnes, mais ne doit pas occulter la vigilance à accorder à leur écoute. En effet, elles vont voir autour d'elles mourir, au fil des années, nombre de personnes âgées. Elles mêmes aussi vieillissent, même si elles le nient. *"Je ne vais pas mourir, je ne suis même pas mariée."*

Il s'agira pour le soignant, d'apprendre à bien connaître les personnes handicapées mentales pour décoder leurs paroles, et leurs actes, afin de faire aussi un travail d'accompagnement des pertes.

Les éducateurs et la personne âgée.

Ils la trouvent fragile, ralentie, avide de communication.

Ils découvrent la nécessité d'adapter les activités, en regard de leur rythme, de leur difficultés de mobilité, des problèmes d'incontinence...

Ils sont déconcertés devant la vieillesse ; leur travail et leur formation les a conduit à permettre aux personnes handicapées de se prendre en charge, ils les ont soutenu dans leurs acquisitions.

Le vieillissement des personnes les amène à assister à la dégradation de ce pourquoi ils ont oeuvré jusque là.

Ils imaginent que les maisons de retraites sont des mouiroirs, des lieux tristes.

Au premier contact, la fragilité des personnes âgées les inquiète, l'aider à marcher, à prendre son repas les impressionnent.

Puis la relation s'installe et l'éducateur écoute la personne âgée raconter sa vie, et trouve bien sa place dans ces moments d'échanges.

Chapitre 3

S'ENGAGER DANS UN PARTENARIAT

Faire vivre ensemble, en Maison de retraite des personnes âgées et des personnes handicapées mentales vieillissantes, présente des difficultés et des résistances, mais comme le montre les expériences, c'est aussi une source de découvertes.

3.1. Vivre ensemble. La rencontre des deux populations de personnes âgées et de personnes handicapées

Les établissements pour personnes âgées accueillent déjà un public assez diversifié (personnes dépendantes physiques, personnes dépendantes psychiques, malades mentaux stabilisés...), à l'inverse des établissements pour personnes handicapées qui s'occupent d'une population bien ciblée. Mais tous n'ont pas la même souplesse vis à vis de la cohabitation des différences. Les établissements qui ont un passé hospicial ont plus de tolérance à l'accueil de publics différents. Outre les moyens architecturaux, qui selon la configuration de l'établissement, autorisent des possibilités diverses d'occuper l'espace, et peuvent faciliter la cohabitation, l'acceptation des différences, est davantage une question de culture.

De façon générale, nous pensons que les différences font partie de la vie, et que ce sont ces différences qui nous enrichissent, permettent d'explorer un champ nouveau et de progresser. La rencontre avec l'autre, s'il est notre double, pense et vit comme nous, rassure et conforte, mais n'apprend rien.

Ce sont aussi des différences que naissent les complémentarités, qui ouvre un espace de partage.

Les expériences précitées montrent des situations où personnes âgées et personnes handicapées se complètent et se sentent utile pour l'autre :

- * Plusieurs situations où la personne handicapée est protégée par les "anciens".

- * Le cas de Monsieur E., valide physiquement, et qui apporte son aide aux personnes âgées en difficulté pour se déplacer.

Cohabiter, comme l'indique le petit Larousse, c'est habiter ensemble, mais seul le territoire collectif peut être partagé par la force des choses, et ne rien vivre avec les autres.

Vivre ensemble, c'est échanger, occuper l'espace de la relation, trouver sa place parmi les autres, leur être utile.

"Les relations interpersonnelles composent le terreau de l'intégration"⁵⁰.

L'organisation dans son ensemble ainsi que les attitudes de l'équipe, doivent favoriser la mise en relation entre les habitants :

- * Par les activités variés, en groupe plus ou moins restreint, et favorisant le lien entre les personnes.

- * Par l'accession possible à des espaces différents.

- * Par la transmission des informations, au quotidien...

D'autre part, le personnel, s'il se montre tolérant et respecte les différences a une influence sur le comportement des personnes. Les résidants investiront différemment l'institution selon leur passé et leur référence. Les personnes handicapées mentales venant d'établissements spécialisés, prennent souvent toute la place. Alors que les personnes âgées, ont des moyens physiques diminués pour explorer l'espace et il leur faut passer le cap difficile du placement avant d'aller vers les autres.

Le domaine privé qu'est la chambre, doit être respecté comme tel par l'ensemble des membres de l'équipe. Il est dans l'institution, le seul espace où la personne peut se retrouver "chez elle". Car avant de cohabiter, il faut pouvoir habiter, c'est à dire "se retrouver" dans cet espace nouveau. "Le sentiment de l'espace est lié au sentiment du moi qui est à son tour en relation intime avec son environnement"⁵¹.

3.2. La rencontre des professionnels

L'entrée en Maison de retraite des personnes handicapées, a fait se rencontrer des professionnels qui chacun ont des formations et des pratiques différentes.

Dans une équipe la richesse réside dans ses différences. Sa pluridisciplinarité, permet une confrontation des approches, des regards. Cet échange enrichit la pensée, ouvre sur d'autres possibilités.

Pour prendre en charge des personnes âgées, c'est l'ensemble des sensibilités et des regards des membres de l'équipe qui permet d'en avoir une connaissance globale, et qui facilite la mise en place de projet individualisé, qui réponde aux besoins particuliers de la personne, tienne compte de ses habitudes , et s'adapte à sa dépendance .

Le travail d'équipe n'est pas la juxtaposition des actions des différents agents, qu'ils soient ou non de la même profession, c'est dans la communication, l'échange et la complémentarité des savoirs faire sur le terrain, qu'est l'interdisciplinarité.

L'accueil de personnes handicapées mentales, souligne la nécessité d'un travail interdisciplinaire, où chacun des professionnels des deux secteurs ont une connaissance partielle et complémentaire , les uns du handicap, et les autres de la vieillesse. De la richesse de cet échange, peut naître de nouveaux savoirs-faires.

Ce détour par une autre population souligne des besoins et des nécessités similaires pour la population âgée. Nous pensons que c'est une opportunité pour l'équipe de l'Eglantine, de porter un regard critique sur son action, et que ce mouvement de recherche d'adaptations pour l'accueil des personnes handicapées, questionne aussi la prise en charge des personnes âgées. C'est une stratégie, que de profiter de ce changement, pour impulser dans ce mouvement d'autres adaptations au bénéfice des personnes âgées.

Ces expériences relatées, d'accueil accompagné, ont été conduites par nécessité plus que par choix. Du fait de la proximité géographique, maisons de retraite et foyer de vie de personnes handicapées mentales se sont rencontrés, les uns en difficulté de remplissage et les autres en recherche de solution de placement.

La qualité de vie des personnes âgées et des personnes handicapées en maison de retraite, dépend du nombre de facteurs en inter-action les uns avec les autres.

Cette complexité des situations, souligne le caractère non transposable d'une expérience dans un autre lieu.

Néanmoins, elles mettent en lumière la nécessité de décloisonner l'action pour préparer l'ensemble des acteurs, usagers et leurs familles, à ce changement, et parallèlement la nécessité de donner le temps aux professionnels des deux secteurs de se former, et s'ouvrir à d'autres pratiques.

TROISIEME PARTIE

Travailler ensemble et ajuster les complémentarités

Le vieillissement des personnes handicapées remet en cause la logique des politiques catégorielles, que ce soit à l'échelle départementale ou au plus près du terrain, il est nécessaire de décloisonner l'action. Travailler ensemble, cela suppose pour les uns et les autres de faire confiance mais aussi d'être exigeant sur l'engagement des deux parties.

Chapitre 1

LE PARTENARIAT : CONDITION ESSENTIELLE POUR UN PROJET D'ACCUEIL CONJOINT

Accueillir des personnes handicapées mentales vieillissantes en établissement du secteur gérontologique c'est possible, mais sous condition de rechercher la meilleure adéquation entre les possibilités de l'établissement accueillant et les besoins de la personne handicapée. Il est essentiel d'examiner, en amont de tout projet d'accueil de personnes handicapées mentales vieillissantes en établissement gérontologique, les différentes composantes de la situation et de s'investir dans une démarche partenariale pour garantir aux deux populations une qualité de vie.

1.1. La démarche partenariale.

Le dictionnaire critique de l'action sociale indique que le partenariat "*est un rapport complémentaire et équitable entre deux parties différentes, par leur nature, leur mission, leurs activités pour une action commune*".

L'action partenariale implique une connaissance mutuelle et une reconnaissance de l'autre secteur et de son travail.

C'est une démarche préalable et volontaire dans laquelle les deux groupes de professionnels du secteur personnes handicapées, et du secteur gérontologique doivent s'engager.

L'action commune à développer est de faciliter l'intégration des personnes handicapées mentales en maison de retraite, c'est à dire de créer les conditions pour qu'elles y trouvent leur place, pour qu'elles se sentent chez elles.

Les différentes expériences montrent qu'un certain nombre d'équipes d'éducateurs, concernées par l'avancée en âge de leurs usagers, entament, en amont, une réflexion à ce sujet, mais ne s'adressent aux professionnels de la gériatrie que lorsque se profile le projet d'entrée en maison de retraite, de personnes handicapées.

Les professionnels du secteur personnes âgées, pour leur part, sont peu préparés à ce changement. Il n'y a pas de façon générale, de prise de conscience d'une responsabilité partagée à ce sujet.

Les expériences "d'accueil accompagné" sont un début de démarche partenariale qu'il est intéressant de poursuivre et de consolider.

Ces expériences mettent en évidence le rôle central du directeur appelé à coordonner avec son homologue de l'autre secteur, l'ensemble des professionnels et à clarifier les objectifs et les responsabilités de chacun.

L'élément clef de la démarche partenariale : le contrat.

La convention signée dans le cadre de l'accueil accompagné, définit les objectifs, les rôles des acteurs, et les moyens ; elle inscrit aussi l'accord dans une durée.

Dans les deux exemples précédemment décrits, les Maisons de retraite C. et B. se sont engagés dans cette démarche, et ont établi chacune une convention différente avec le secteur "personnes handicapées". Il importe en effet, d'adapter la convention aux conditions particulières de la situation et aux objectifs que l'on se donne, et non d'établir une convention type.

Les difficultés rencontrées dépendent de deux facteurs, humains et institutionnels :

- les facteurs humains.

"Le partenariat c'est l'apprentissage de la communication". Cet aspect apparaît bien comme un élément clef dans les expériences relatées. La difficulté de comprendre l'autre dans son langage et sa réalité est une question à travailler pour favoriser la communication.

La perte de pouvoir est également une difficulté à dépasser pour travailler en partenariat. Les éducateurs ont du mal, d'une part, à renoncer au projet éducatif, et d'autre part à laisser partir la personne handicapée qu'ils ont accompagnée depuis nombres d'années.

De leur côté, les personnels du secteur gérontologique n'acceptent pas forcément bien l'intrusion sur leur territoire d'autres professionnels "qui sauraient mieux qu'eux s'occuper de personnes handicapées vieillissantes".

- les facteurs institutionnels.

L'organisation mise en place, la répartition du travail entre les professionnels des deux secteurs, doit être bien réfléchi, car elle est susceptible d'aider ou d'entraver sur le terrain l'entente entre les professionnels soignants et éducateurs.

La reconnaissance mutuelle de l'autre et de son travail s'opère au plus près de la pratique. L'expérience relatée de la Maison de retraite C. où les professionnels des deux secteurs travaillent en binôme, a favorisé la construction d'une relation basée sur l'écoute et le respect.

Alors que, dans l'expérience de la Maison de retraite B. les professionnels des deux secteurs ne partagent que les temps de réunion, et aucun acte en commun sur le terrain, auprès des usagers. Cette organisation est, comparativement à la précédente, davantage susceptible de générer de l'incompréhension, et de l'agressivité.

La convention passée, est un outil dont il est utile de se servir pour aider l'évolution du projet.

Après un an de pratique, à la Maison de retraite B., la convention a été reconduite dans les mêmes termes. Et quelques mois plus tard, des problèmes se faisaient jour : d'alcoolisme pour une personne handicapée et d'hygiène corporelle pour une autre. Problèmes qu'il a été difficile d'aborder entre les professionnels des deux secteurs.

Le champ d'intervention établi dans la convention, limitant l'équipe éducative à l'accompagnement social, celle-ci s'est trouvée en difficulté pour aborder des sujets touchant au quotidien dans la Maison de retraite.

Un outil d'évaluation commun des prises en charge de ces personnes, aurait-il pu faciliter l'échange entre les professionnels des deux secteurs ? Cet outil aurait pu être le moyen, le médiateur pour faciliter l'échange.

Le partenariat, dans les deux exemples cités en deuxième partie, s'est développé autour d'un projet concret d'accueil en Maison de retraite de personnes handicapées mentales vieillissantes.

Il peut aussi se développer bien en amont de tout projet précis, c'est le cas de la réflexion menée par le "groupe inter-secteur".

1.2. L'expérience du "groupe inter-secteur."

Le groupe inter-secteur, a réuni, pendant plus de deux ans, des professionnels des deux champs du handicap et de la vieillesse ; il s'est constitué en mai 1994 autour de la question "*où vont vieillir demain les personnes déficientes intellectuelles ?*".

Cette question, les participants à ce groupe ont conscience qu'elle se pose différemment pour les deux secteurs, celui du handicap et celui des personnes âgées :

- "*pour les premiers, inquiets, il s'agit de trouver des solutions, car le problème se pose dès aujourd'hui .*
- "*pour les seconds, inquiets, il y a une crainte de se voir imposer ce nouveau public, dans les structures non préparées, non adaptées* "...

Ce groupe a porté sa réflexion sur la conception de deux outils, susceptibles d'aider les différents acteurs, professionnels, personnes handicapées et leur familles, lorsqu'un

changement de lieu de vie se profile pour la personne handicapée vieillissante.

- Le recueil de données sur la personne déficiente intellectuelle.

" C'est un document de passage entre deux institutions". Il donne aux équipes chargées d'accueillir la personne handicapée, une photographie détaillée de celle-ci. Ce recueil se compose de cinq cahiers qui collectent des informations médicales, para médicales, psychologiques, sociales et de la vie quotidienne. Chaque cahier doit être rempli, en partie par les familles, et par les professionnels du secteur "personnes handicapées" concernés. Ce document est destiné évaluer les capacités et besoins de la personne handicapée, afin d'aider à penser son avenir, éclairer le choix d'un nouveau lieu de vie, faciliter son transfert et la continuité de sa prise en charge par une famille d'accueil, une Maison de retraite, ou un établissement spécifique du champ du handicap.

Ce document réfléchi, à l'origine, par des membres de la commission inter secteur, a fait l'objet d'un travail approfondi d'évaluation clinique, qui a conduit son auteur à l'élaboration d'un nouveau document prenant en compte l'ensemble des critiques formulées par les professionnels des deux secteurs et les familles de personnes handicapées.

- Le répertoire d'établissements

Ce deuxième outil pensé par la commission inter-secteur, est un répertoire listant les établissements du secteur gérontologique, et du secteur "personnes handicapées", capables de proposer des solutions aux personnes handicapées vieillissantes.

Ce document est destiné à l'usage des personnes handicapées et de leur famille, et des établissements et services sociaux en recherche de solutions de placement adapté

Ces rencontres et ces travaux, ont participé à créer des liens et développer des relations de confiance entre les deux secteurs. Cela a facilité les échanges ; la M.A.P.A. a reçu en stage, dans la continuité de ce travail, deux éducatrices de la Maison du Plateau, désireuse d'approcher le terrain de la gériatrie.

Les deux documents nés de la réflexion de ce groupe, n'ont pas eu à ce jour de plus grande audience. D'autres professionnels dans l'Isère, travaillent cette question du vieillissement des personnes handicapées mentales, mais il n'y a pas de mise en commun des différentes réflexions. Il manque à ce jour une instance de coordination, un lieu ressource qui opère une collecte et une mise en lien des différents travaux.

La démarche partenariale, si elle est essentielle sur le terrain, il importe aussi qu'elle soit relayée à l'échelon départemental. Dans l'Isère, un travail en partenariat a débuté par la participation de professionnels du secteur gérontologique à l'élaboration du schéma départemental en direction des personnes handicapées.

1.3.1'élaboration du schéma départemental des personnes handicapées.

Le schéma départemental, outil destiné à aider, à guider l'Etat et le Département dans leurs décisions en matière de politique en faveur d'une catégorie de population, a fait l'objet pour la première fois dans l'Isère d'une réflexion en partenariat.

En effet, pour l'élaboration du schéma d'organisation sociale et médico-sociale en direction des personnes handicapées, parmi les groupes de travail, l'un d'eux, chargé de la question du vieillissement des personnes handicapées a réuni des professionnels des deux champs du handicap et de la gérontologie.

De façon générale, le schéma recommande le développement de l'intégration sociale des personnes handicapées, tout au long de leur parcours, et tout en répondant au renforcement de leurs besoin en soins. Et ceci quelque soit l'âge de la personne et quelque soit son lieu de vie : domicile ou institution.

S'agissant des personnes handicapées mentales vieillissantes, c'est toujours avec le souci de répondre à cette double nécessité : intégration sociale et réponse aux besoins de soins, qu'est posé la question de lieux de vie adaptés pour cette population.

Le schéma souligne la nécessité "d'adopter un outil d'évaluation et un bilan spécifique"⁵² qui permette d'éclairer les besoins de la personne et aide à son orientation.

Dans cette dynamique, tout changement de lieu de vie pour la personne handicapée est voulu sans rupture ni changement brutal, par la mise en place de plages d'âge (60-65ans) qui permette une orientation sans précipitation, et laisse le temps de préparation de la personne handicapée et de sa famille, à la recherche d'un nouveau lieu de vie.

L'accueil en établissement du secteur "personnes âgées" est envisagé, comme une des solutions possibles, avec un certain nombre de préconisations, destinées garantir la qualité de vie des personnes handicapées. Le schéma indique que, pour tout accueil conjoint ou accompagné :

Un projet doit être établi précisant "les objectifs et les moyens matériels et humains donnés à cet accueil"⁵³.

Et la possibilité, pour l'établissement accueillant de bénéficier, si nécessaire, de l'aide du secteur "personnes handicapées" par "le soutien de l'équipe du lieu de vie d'origine et/ou d'un accompagnement issu des services d'accompagnement à la vie sociale"⁵⁴.

Les établissements gérontologiques en premier lieu concernés par l'accueil de cette nouvelle population, sont les foyers logements pour lesquels les gestionnaires sont incités à réfléchir au réaménagement de ces structures.

Le cadre du schéma impulse donc bien l'idée d'une coopération active entre les deux secteurs, par la mise en oeuvre d'un projet commun, qui laisse le temps pour préparer les personnes handicapées et leur familles.

Mais l'ensemble de ces orientations, n'est pas, à ce jour, relayées sur le terrain. Il manque une instance de coordination, qui pourrait être à la fois :

- Lieu ressource, chargé de recentrer l'ensemble des réflexions sur ce sujet,
- Et lieu d'orientation à l'usage des familles , et des professionnels, en recherche d'un nouveau lieu de vie pour la personne handicapée mentale (tel le Service d'Aide à l'Insertion des Personnes Handicapées créé à Lille en 1995)⁵⁵.

En effet, sur le terrain les équipes éducatives , "démarchent" les établissements du secteur gérontologique, au cas par cas, sans fil conducteur et sans informations, les expériences des uns ne servant pas aux suivants.

Chapitre 2.

UN REEL PARTENARIAT BASE SUR DES EXIGENCES CLAIRES ET RECIPROQUES

L'accueil de personnes handicapées mentales âgées en établissement du secteur gérontologique, n'est qu'une des solutions à la question du devenir de ces personnes arrivées à l'âge de la retraite. Il importe qu'elles soient volontaires pour ce changement, et que ce projet soit mis en oeuvre avec elles.

Bien qu'un certain nombre d'éléments soient prégnants au moment du départ, l'intérêt de la personne déficiente intellectuelle doit rester présent.

2.1. Permettre à la personne handicapée mentale de faire un choix de vie

Avant l'entrée de personnes handicapées mentales en Maison de retraite, un certain nombre d'étapes préparatoires sont nécessaires de part et d'autre, dans les deux secteurs. Pour aider la personne handicapée mentale à faire un choix de vie, l'un et l'autre secteur doivent s'impliquer dans la préparation, et réciproquement être exigeant quant à la démarche du secteur partenaire.

La préparation du secteur "personne handicapée".

Les professionnels de ce secteur , ont besoin de prendre du recul au sujet du vieillissement des personnes dont ils s'occupent.

Leur action auprès de la personne handicapée est différente au fur et à mesure de son avancée en âge. Il leur faut accepter le vieillissement de la personne et accompagner les pertes. Parallèlement, ils ont aussi un travail à faire sur eux même, afin de se préparer au départ de la personne déficiente qu'ils ont parfois accompagnée depuis de nombreuses années.

Le changement de regard au sujet de leur fonction éducative et de son évolution est une étape qui les conduit, parfois, bien en amont, à réfléchir aux effets de leur action sur l'autonomie de la personne handicapée, et de la nécessité de les préparer à vivre les éventuels changements futurs.

Ce retour sur eux mêmes est nécessaire afin qu'ils soient en mesure de soutenir et aider les personnes handicapées à objectiver la meilleure solution pour eux. Ils doivent aussi, parallèlement, écouter, informer et rassurer les familles, qui elles aussi ont besoin d'un temps de préparation pour apaiser leurs inquiétudes.

Dans ce travail de préparation à la séparation, les professionnels sont pour la personne handicapée et sa famille, la référence sur laquelle s'appuyer. Leur objectivité et leur calme pour envisager l'avenir, sont des éléments susceptible d'aider au départ de la personne handicapée.

La phase préparatoire au départ, est une étape d'ouverture vers d'autres solutions. En effet la seule connaissance des établissements spécifiques pour personnes handicapées, ne permet pas à la personne handicapée et à sa famille d'envisager un autre lieu de vie.

Les éducateurs et les aides médico-psychologiques (A.M.P.), pour connaître le secteur personnes âgées, et pouvoir informer leurs résidents, doivent faire un stage en Maison de retraite.

La M.A.P.A. l'Eglantine a successivement reçu deux éducatrices et un A.M.P. en stage ; les uns et les autres expriment bien l'utilité de cette confrontation pour faire tomber les représentations et ensuite, pouvoir envisager, en connaissance de cause, la préparation d'un projet de transfert avec les personnes handicapées mentales concernées.

La préparation du secteur "personne âgée".

Les professionnels du secteur personnes âgées, pour leur part doivent se préparer à recevoir cette nouvelle population.

Les professionnels "soignants" ont besoin d'apprendre à connaître cette population avant son arrivée dans l'établissement. J'ai remarqué du désarroi de l'inquiétude, chez les soignants qui sont dans le doute au sujet de leur capacités à prendre en charge cette population.

La formation théorique et pratique, préalable est nécessaire ; elle peut être faite par les

professionnels du secteur personnes handicapées, il peut être aussi envisagé une formation commune aux professionnels des deux secteurs au sujet du vieillissement des personnes handicapées, par exemple et des questions que cela pose aux éducateurs pour leur prise en charge.

Mais faire connaissance de la personne handicapée dans son milieu de vie me semble particulièrement important, pour le soignant habitué au fonctionnement de son établissement. C'est un élément que je n'ai pas rencontré dans les établissements B. et C. lors des expériences d'accueil accompagné. Et pour l'avoir moi même vécu, le fait d'aller voir la personne "chez elle" dans son milieu donne des éléments de compréhension sur ses habitudes, éclaire son comportement, et facilite la prise en compte de toutes ces données pour l'élaboration d'un projet individualisé.

De surcroît, il est intéressant de découvrir d'autres pratiques professionnelles, et un mode d'organisation différent, sous forme de petites unités de vie.

Se déplacer, aller voir sur son terrain la réalité de l'autre, me semble être une première rencontre essentielle. Hors de son propre environnement habituel, le regard que l'on porte est différent. Ce décalage est nécessaire, permet de mieux comprendre le point de vue de l'autre professionnel. De plus, le fait de partager "le faire" auprès des usagers facilite l'ouverture et l'échange ; ceci évite de rester sur des représentations et permet aux professionnels de mieux se comprendre dans leurs différences.

Cette étape permet au soignant d'éclairer sa connaissance de la personne déficiente intellectuelle, et prépare le terrain du travail en partenariat.

2.2. Construire le projet en partenariat

Dans le cadre d'un objectif d'accueil de personnes handicapées mentales vieillissantes en Maison de retraite, chacun des professionnels des deux secteurs ont une connaissance partielle de la situation.

Si les éducateurs peuvent parler de la personne déficiente et de son accompagnement, les soignants doivent établir une évaluation du potentiel existant dans l'établissement.

C'est à partir de cet échange au sujet des moyens existants et des besoins de la personne handicapée qu'un projet adapté et réaliste peut être construit.

Il est difficile de préjuger des réactions de la personne handicapée et de ses capacités d'adaptation dans un lieu de vie nouveau .

Dans le jeu relationnel avec la personne âgée, l'accueil réservé à la personne déficiente intellectuelle sera variable. Il dépend d'une part de son attitude, de sa présentation : ses traits physiques, sa tenue vestimentaire, mais aussi sa façon plus ou moins démonstrative

d'entrer en contact.

Outre les propres capacités des personnes handicapées à entrer en relation, nombre d'éléments liés à l'environnement matériel et humain, ont une influence sur cette rencontre et sont propres à faciliter leur cohabitation ou à l'inverse à la compliquer.

L'environnement matériel :

La personne handicapée va devoir habiter dans un nouvel espace. La situation géographique de l'établissement d'accueil doit lui permettre de conserver une proximité avec son précédent lieu de vie, comme pour la personne âgée il importe que le choix du lieu facilite la continuité de sa vie sociale, et de ses habitudes rurales ou citadines.

D'autre part, de la conception architecturale d'origine dépendra ensuite les possibilités d'aménagement, et de réorganisation interne de l'espace. Chaque établissement n'a pas les mêmes possibilités matériels, et doit en tenir compte pour élaborer son projet d'accueil conjoint.

Les locaux permettent-ils des possibilités variables de rencontre entre l'intimité de la chambre et l'espace collectif ?

Les moyens organisationnels.

La personne handicapée a souvent eu, dans son passé institutionnel, un rôle au sein de la structure où elle partageait les tâches quotidiennes. Elle peut avoir besoin, pour s'intégrer dans la Maison de retraite, de se rendre utile à la collectivité.

Quels espaces l'organisation en place offre-t-elle à la personne handicapée pour participer, selon son besoin, à la préparation des repas, aux tâches ménagères, aux activités de jardinage... etc ?

L'animation dans la structure.

La personne handicapée qui a un passé institutionnel, est souvent demandeuse d'activités de loisir.

Qu'existe-t-il dans la Maison de retraite susceptible d'être adapté, ou à la proximité en lien avec les clubs et les associations voisines ?

Les moyens humains.

Parmi les agents présents, certains ont-ils une expérience de travail auprès de personnes handicapées mentales ? Les professionnels ayant une expérience de travail avec une autre population que les personnes âgées, ont moins de réticences, voire plus de souplesse et d'ouverture à l'accueil d'une population différente.

Quelles sont les catégories de personnel présentes ? A la Maison de retraite C. la présence d'infirmiers psychiatriques en plus du personnel habituellement présent, apporte une complémentarité de regard au sujet de la prise en charge de la personne, qu'elle soit âgée ou handicapée mentale.

La présence d'A.M.P., personnel jusqu'alors réservé au domaine du handicap, est une ressource susceptible d'aider l'intégration de personnes déficientes intellectuelles.

Quel est le projet d'établissement ?

Quelle philosophie sous tend l'action ? Cette question est présente en parallèle de toutes les précédentes, les moyens étant utilisés pour mettre en oeuvre le projet.

Comment les différences co-existent-elles déjà dans l'établissement ?

Un certain nombre de facteurs matériels et organisationnels, parce qu'ils permettent de respecter la personne accueillie dans ses habitudes et ses particularités, participent à faciliter son intégration.

Mais le facteur humain joue un rôle essentiel. Les qualités relationnelles et de médiateur du personnel sont une ressource nécessaire pour faciliter la cohabitation des différences.

De plus la présence dans l'équipe, de professionnels de formation et d'expérience différentes (infirmier, infirmier psychiatrique, aide-soignant, A.M.P., psychologue, psychomotricien, kinésithérapeute...etc), apporte une richesse dans l'approche et une complémentarité de regard susceptible de favoriser une compréhension globale de la personne.

De surcroît, la mise en oeuvre de projet individualisé prenant en compte les différentes données, est un élément facilitant l'intégration des personnes, car respectées dans leurs différences.

Le choix du futur lieu de vie pour la personne handicapée est non seulement fonction des moyens des établissements d'accueil, mais aussi des particularités et besoins de la personne (son âge, sa situation sociale, ses besoins en soins, son histoire...etc)

Pour établir cette présentation, l'utilisation du "recueil de données inter-secteur", semble bien adaptée car ce document donne des informations complètes et globales au sujet de la personne. Ce recueil a été testé par l'ensemble des utilisateurs potentiels, et corrigé dans l'objectif d'être accessible aux professionnels des deux secteurs.

Il importe que ce travail d'échange et de mise en relation entre les moyens de la structure accueillante et les besoins de la personne handicapée, permette de construire un projet adapté, d'éclairer le juste choix pour un établissement gérontologique dont l'organisation et l'encadrement seront en adéquation avec les besoins de la personne handicapée. Ceci afin d'éviter les erreurs d'orientation qui font dire ensuite que l'accueil en établissement gérontologique n'est pas une solution possible.

En effet, parmi les personnes handicapées vieillissantes déjà accueillies en établissements gérontologique, il s'avère que pour certaines d'entre elles cette prise en

charge ne soit pas adaptée.

Le réseau de consultant en gérontologie a établi parmi la population handicapée accueillie en établissement du secteur personnes âgées, quatre catégories⁵⁶ :

Le groupe des personnes ayant besoin d'un accompagnement important.

Il représente 24% de la population observée dans le cadre de l'enquête. Malgré leur "jeune âge" (1/3 ont moins de 60 ans), ces personnes ont un degré de dépendance assez élevé, la plupart viennent de leur famille. Leurs besoins s'avèrent assez proches de ceux des personnes âgées dépendantes.

Les personnes ayant moins de 60 ans et étant autonomes (19% de la population observée).

Leur vitalité et leurs besoins se trouvent en manque de réponses adéquates. Les établissements qui les accueillent doivent avoir les moyens de développer un projet particulier.

Les personnes handicapées ayant entre 60 et 70 ans (37% de la population observée).

La plupart viennent des établissements spécifiques du secteur personnes handicapées (C.A.T ou foyers). Elles sont demandeuses de loisirs et d'animation, car encore bien valides et elles ont eu l'habitude d'un cadre très actif.

Les personnes handicapées âgées de plus de 70 ans.

Cette catégorie est susceptible de trouver sa place en Maison de retraite, même si leur degré de dépendance n'est pas très élevé.

Chapitre 3.

QUELS BENEFICES POUR LE SECTEUR "PERSONNES AGEES"?

L'intégration en établissement du secteur gérontologique, de personnes handicapées mentales vieillissantes fait poser la question de l'adéquation de la prise en charge à cette nouvelle population. Elle oblige à faire le bilan des moyens, à revoir l'ensemble des ressources et des manques; et interroge l'organisation et la qualité du personnel en place en Maisons de retraite.

Ce détour au sujet de l'accompagnement des personnes handicapées mentales vieillissantes, renvoie les professionnels du secteur gérontologique à la question de la qualité de vie des personnes âgées en établissement. Il oblige à revisiter l'ensemble de l'organisation et des pratiques en cours auprès de la population âgée. Cette ouverture sur le champ du handicap offre une confrontation avec un autre mode de prise en charge, et de ce fait impulse un mouvement de réflexion et de changement. Mais elle vient aussi souligner, comparativement les moindres moyens du secteur gérontologique.

3.1 Des compétences complémentaires au service des deux populations.

L'évolution du nombre de personnes âgées dépendantes a conduit à "médicaliser" les établissements médico-sociaux, en intégrant des personnels paramédicaux, essentiellement des aides-soignants et des infirmiers. Or, la personne âgée dépendante n'est pas forcément malade et, outre son besoin d'aide et de soutien pour accomplir les gestes de la vie quotidienne, elle a surtout besoin de rester en relation, d'exister grâce à la relation.

La qualité de la communication et de la présence du soignant qui l'aide au quotidien est essentielle. D'autre part, les activités en petits groupes, participent à tisser des liens entre les résidents, rassurent et développent la confiance en elle. Le personnel, pour mener de telles activités, joue un rôle d'animateur et de médiateur et doit avoir de bonnes capacités relationnelles.

Or les formations d'aide-soignant et d'infirmier ont peu développé cet aspect. On observe cependant dans les études infirmières une évolution dans ce sens depuis quelques années. En effet, en troisième année, il est inscrit au programme un module optionnel "communication avec la personne âgée", module réparti en un apport théorique et un stage dont l'objectif est centré sur la rencontre avec la personne à l'exclusion de toute notion d'aide ou de soin. Il s'agit lors de visite quotidienne auprès d'une personne âgée, d'établir une relation pendant les deux semaines que dure le stage, et d'analyser cette expérience.

Une autre évolution similaire, est l'ouverture de la fonction d'aide médico-psychologique (A.M.P.) au secteur gérontologique. Une aide soignante de l'Eglantine a suivi cette formation qui lui a permis de développer ses capacités relationnelles. Dans son travail auprès des personnes âgées, elle a affiné son sens de l'observation, et cette formation l'a aidé à mieux comprendre et accepter les troubles du comportement chez la personne âgée. Avec l'équipe elle a un regard plus critique vis à vis des attitudes de ses collègues, mais elle se positionne comme une ressource, un relais quand il y a des difficultés de prise en charge.

Parallèlement, les professionnels du secteur "personnes handicapées", se trouvent démunis face au vieillissement des personnes handicapées, aux soins, à la surveillance de leur santé et à l'accompagnement en fin de vie.

De même qu'à l'Hôpital, le personnel infirmier et aide-soignant peuvent se trouver aussi démunis quand il doivent aider une personne poly-handicapée à prendre son repas.

Les différents champs du handicap et de la gérontologie ont développé chacun des compétences spécifiques auprès des populations dont ils s'occupent. Les compétences professionnelles des uns et des autres sont complémentaires et utiles pour accompagner

les personnes âgées et les personnes handicapées vieillissantes.

Dans ce contexte quel avenir accorder aux conventions entre les deux secteurs dans le cadre de l'accueil accompagné ?

Ces conventions doivent-elles, peuvent-elles se prolonger ?

Le soutien des équipes éducatives est-il seulement destiné à faciliter le transfert et l'intégration des personnes handicapées mentales, ou ces moyens supplémentaires sont-ils nécessaires ?

A long terme la prolongation des conventions ne peut-elle poser des problèmes de management d'équipe, ou de cohésion entre les membres de l'équipe ?

3.2. Faire évoluer le projet de la M.A.P.A. en lien avec son histoire

Il est intéressant de remarquer que les questions et les constats suscités au sujet de l'accompagnement des personnes déficientes intellectuelles vieillissantes, soulignent des exigences similaires dans le travail auprès des personnes âgées. Le détour par l'approche d'une autre population, ravive une dynamique qui participe à l'évolution du projet de l'Eglantine.

La confrontation avec un autre mode de prise en charge fait relire l'ensemble de l'organisation de l'établissement et réinterroge le sens des actions en place auprès des personnes âgées.

Etre "un lieu de vie où l'on soigne" suppose aujourd'hui de développer la qualité de la relation auprès des personnes âgées. Un ensemble d'actions contribue à créer les conditions de cette mise en œuvre :

- * l'organisation du travail,
- * la formation,
- * la composition des membres de l'équipe,
- * la mise en place de projets individualisés.

L'organisation du travail.

La M.A.P.A. l'églantine a participé à tester le document de "recueil de données sur la personne handicapée mentale"⁵⁷.

Un petit groupe de personnel de la M.A.P.A. a travaillé avec l'éducatrice en charge de cette étude, au sujet des éléments utiles pour l'accompagnement de la personne et de la lisibilité de ces informations dans le recueil. La spécificité de l'accompagnement des personnes handicapées mentales et l'organisation des établissements en petites unités de vie ont éveillé la curiosité et suscité la comparaison avec les pratiques en place dans l'établissement.

Ces échanges sont venus réactiver la question de la continuité de l'action auprès des

personnes âgées, thème abordé déjà dans l'établissement lors de la réflexion au sujet du projet de vie, quelques années plus tôt.

Nous avons, à cette occasion, remis en place le groupe de travail précédemment constitué. A partir des constats, nous avons cherché une organisation destinée améliorer la continuité de l'action auprès de la personne âgée.

Un document-support a été constitué pour les aides-soignants, et l'organisation de leur travail a été modifiée. Ils ont en charge la tenue d'une fiche par personne âgée, qui établit un plan d'aide ainsi que le suivi des actions et des soins, et leur présence auprès du même groupe de personnes âgées a été prolongé pendant une semaine. Cette organisation facilite la souplesse et l'adaptation aux habitudes de la personne et améliore le suivi des actions grâce à une meilleure connaissance qui s'établit jour après jour.

La formation.

Pour travailler avec des personnes âgées la bonne volonté ne suffit pas. Le personnel doit être formé pour développer des attitudes professionnelles. Et notamment il importe que les agents soient formés à l'écoute de la personne âgée. Cependant les professionnels présents dans l'établissement, n'ont pas bénéficié dans le cadre de leur formation initial d'un travail sur la relation. Nous devons par la formation continue développer cet aspect. Le plan de formation est établi en lien avec le recensement des vœux de formation des agents et le bilan annuel présenté aux caisses de retraite. Ce bilan expose l'activité de l'année, la vie des personnes âgées dans l'établissement, ainsi que les difficultés rencontrées les questions qui s'en dégagent. Le bilan est le reflet d'une activité collective car il regroupe non seulement, des éléments chiffrés mais aussi, il présente la synthèse des rapports de tous les personnels qui mènent une activité d'animation avec les personnes âgées. En 1996, le rapport annuel faisait, par exemple, ressortir les difficultés et les manques dans la prise en charge des personnes âgées les plus démunies, en marge des activités en place. D'une part les activités ont été réorganisées⁵⁸, mais aussi le plan de formation a intégré cette donnée, en acceptant les demandes de formation sur la "communication non verbale", la "dépendance psychique", le "toucher thérapeutique". C'est par le biais de différents sujets de formation que l'écoute et la relation sont développées, comme "l'accompagnement en fin de vie" et les thèmes précédemment cités.

La formation d'A.M.P. suivie par une aide-soignante de l'équipe a participé à impulser un travail d'écoute et de développement de la relation.

Les formations et les actions qui amènent le personnel à l'animation d'une activité auprès des personnes âgées, participent aussi de ce mouvement d'amélioration de la relation.

A l'Eglantine, des aides-soignantes animent ou co-animent avec un autre professionnel une activité, qui crée l'espace pour développer avec la personne âgée une autre relation en dehors de tout contexte de soin. C'est l'occasion pour les professionnels de découvrir

d'autres facettes, d'autres potentiels de la personne.

Outre les actions de formation qui leur permettent de prendre du recul et d'enrichir leur connaissance, les agents ont besoin d'être soutenus et eux mêmes écoutés. Un groupe de parole existe à la M.A.P.A. auquel le personnel volontaire assiste une fois par mois en dehors de l'établissement. La présence à cet instance n'a pas été rendue obligatoire du fait des difficultés inhérentes au planning et de son coût financier, mais nous pouvons constater que ce ne sont pas forcément les agents les plus en difficultés qui y participent.

La composition des membres de l'équipe.

La composition de l'équipe est marquée par une majorité de personnel de formation paramédicale, qui confère une approche de la personne surtout "soignante", attitude qui se trouve renforcée par le fait que la personne âgée ait surtout face à eux, des plaintes somatiques.

Afin d'apporter une modification à la coloration de l'équipe majoritairement soignante, nous avons fait le choix de recruter un psychologue en 93, et une animatrice en 95. Leur présence a participé, de façon différente, au développement d'une dynamique relationnelle. Le psychologue, à mi-temps, ouvre aux personnes âgées un espace de soutien par des entretiens individuels. Sa présence apporte dans l'équipe un regard complémentaire, aide à décoder les comportements des personnes âgées et à adapter les actions de l'équipe. L'arrivée de l'animatrice a contribué à apporter de la vie dans l'établissement par la mise en place d'autres activités d'animation en complément de celles existantes, par la coordination de l'ensemble de ces actions, la mise en valeur du savoir faire des personnes âgées en matière de décoration, et sa participation à l'ouverture de l'établissement sur l'extérieur.

La mise en place de projets individualisés.

La diversité des professionnels en fonction dans l'établissement est une richesse qui ouvre sur des approches différentes, et éclaire la mise en place de projets individualisés. Pour le directeur il s'agit de créer les conditions d'échange, d'orchestrer les différences afin qu'elles contribuent à un mutuel enrichissement entre professionnels.

L'organisation d'activités en binôme entre professionnels de catégorie différente facilite l'échange car aide à reconnaître les compétences de l'autre. Plusieurs activités sont co-animées, dans l'établissement, comme :

- le groupe mémoire, par le psychologue et une aide-soignante,

- le journal d'établissement dont l'animation du groupe est partagé l'animatrice et une aide-soignante,

- le groupe "mot-sens, par le psychologue et la psychomotricienne.

De façon plus temporaire, le kinésithérapeute a partagé à tour de rôle, avec chaque aide-soignant le moment de la toilette pour une personne âgée qui présentait des rétractions

importantes. Pour mobiliser cette personne, il a été nécessaire d'acquérir une pratique spécifique.

Le partage du travail sur le terrain renforce les compétences des uns et des autres, et aide la communication et l'échange en réunion. De façon hebdomadaire, une réunion rassemble, au moins, un représentant de chaque catégorie. Lors de ces rencontres pluridisciplinaires les dossiers des personnes âgées sont examinés. Sont partagés et exposés, les approches, les difficultés de chaque personne. La grille d'autonomie est réévaluée à cette occasion, à l'appui des éléments apportés par l'ensemble des professionnels, les actions et les objectifs de soins et de vie sont décidés et consignés par écrit dans le dossier individuel de la personne. C'est la synthèse et la coordination des approches différentes des professionnels qui concourent à individualiser la prise en charge de la personne. La difficulté réside ensuite dans la bonne circulation de l'information. Les transmissions orales quotidiennes ne peuvent suffire, et les personnels ont à faire l'effort de consultation des consignes écrites.

3.3. Les limites à l'accueil de personnes handicapées mentales en établissement gérontologique.

L'accueil de personnes déficientes intellectuelles vieillissantes en établissement du secteur gérontologique, peut se présenter, dans certains cas, comme intéressant au regard de l'allègement apparent de la charge de travail qu'il implique. Elles sont plus jeunes et moins dépendantes physiquement que les personnes âgées, de surcroît, leur jovialité concourt à cette impression générale de facilité. Si, à priori, leur présence peut sembler plus gratifiante, il sera nécessaire, par contre, pour accompagner leur vieillissement, d'observer, d'apprendre à les connaître, à décoder pour discerner ce qu'elles ne peuvent exprimer en mots.

En Maison de retraite ces personnes vont vivre les disparitions successives de personnes âgées. Même si elles se sentent encore jeunes, qu'est ce que cette proximité de la mort va faire surgir quant à leur propre fin ? Elles ont peu de mots pour en parler. Alors que les personnes âgées expriment souvent cette éventualité prochaine, voire cette peur, en tout cas ce devenir incontournable.

Accompagner le vieillissement des personnes handicapées mentales, suppose de travailler cette question en équipe et en lien avec le secteur "personnes handicapées". Comme avec les personnes âgées il importe d'en parler, de veiller au rituel (assister à la cérémonie d'enterrement, aller au cimetière...)

La volonté d'accueillir en établissement gérontologique des personnes déficientes intellectuelles vieillissantes, ne doit pas appartenir seulement au gestionnaire ou au directeur d'établissement, il importe qu'au plan départemental et national les politiques sociales intègrent ces données, et facilitent une transversalité.

Or, Comment, le cadre de la réforme de la tarification des établissements du secteur gérontologique, va-t-il intégrer l'accueil de personnes handicapées mentales ?

La grille A.G.G.I.R. utilisée pour calculer la dépendance, à l'appui de laquelle sont attribués les moyens financiers, donne un reflet de la dépendance physique de la personne, mais mesure mal la dépendance psychologique et sociale. Ainsi les personnes handicapées mentales apparaissent-elles souvent dans les trois derniers groupes de dépendance, qui correspondent à un encadrement minimum. Cette grille est reconnue inadaptée à cette population par son créateur, ce qui supposerait la nécessité d'en créer une nouvelle, afin de faciliter l'adéquation de la prise en charge des personnes handicapées mentales en établissement gérontologique.

¹DESSERTINE André, KERSCHEN Nicole, "Handicap, vieillesse, dépendance un siècle de réglementation : convergences et divergences, Gérontologie et société, 1993, n° 65, pp. 24 à 36.

³Conseil Général de l'Isère, notes explicatives sur la P.S.D. 1997

⁵ Annexe progression de l'âge d'entrée des personnes âgées à la MAPA.

⁷ Annexe augmentation du poids de dépendance dans les établissements de 1984 à 1993.

⁹ SCHALLER René, Accompagner, cela s'apprend p 25 in Accompagner et soigner n°16 janvier 1994, bulletin trimestriel de JALMAV Lyon-Rhône.

¹¹ VEYSSET Bernadette, Dépendance et vieillissements p 149 Ed L'HARMATTAN.

¹³ VEYSSET Bernadette, op cit p 159-160.

¹⁵op cit p.179 "...Aujourd'hui l'immense majorité des personnes âgées ...vit à domicile et souhaite y rester."

¹⁷ BORGETTO Michel, op.cit. p 220.

¹⁹T.S.A. n° 729 du 12 Mars 1999,

²¹ Ibidem.

²³ Mémoire ENSP Marilou CONSTENSOUS. p. 32. " Mutualisation des moyens dans un C.A.T.- C.H.R.S. : une réponse au vieillissement des retraités handicapés " 1997.

²⁵ BREITENBACH Nancy, Les admis, les déplacés, les exclus, les ignorés...p.16 et 17 in READAPTATION n° 431.

²⁷ BRUCHET Marie Catherine, mémoire capacité nationale de Gérontologie, enquête concernant l'accueil de personne handicapée mentale en structures gériatriques dans le Puy de Dôme, faculté de médecine, université de St Etienne,1997.

²⁹ BRUCHET Marie Catherine, op.cit. p. 21.

³¹ HERMOUET Florence, Redis-lui...ou comment penser le transfert de personnes déficientes intellectuelles du secteur personnes handicapées vers le secteur personnes âgées ? p.14 et 15 du Mémoire de Gérontologie, CPDG, 1997.

³³ Document du Conseil Général - 1997.

³⁵ Coût d'hébergement de la Maison du Planneau en 1995.

³⁷ Nancy BREITENBACH Les admis, les déplacés, les exclus, les ignorés, p 19 in READAPTATION n° 43.

³⁹ TOTH-CHARPENAY Elisabeth, Réactions familiales lors de l'entrée en maison de retraite de personnes handicapées mentales profondes, p.11 Mémoire 3ème année 1994-96.

⁴¹ TOTH - CHARPENAY Elisabeth op.cit, p. 16.

⁴³ Nancy BRIETENBACH, les admis, les déplacés, les exclus, les "ignorés", op.cit. page 20.

⁴⁵ Réseau de consultant en gérontologie, op.cit. p.8.

⁴⁷ A.G.G.I.R. : Autonomie Gérontologie Groupe Iso Ressources.

⁴⁹ Annexe Activité cuisine : buts - objectifs - moyens.

⁵¹ HALL E.T. La dimension cachée. Ed du seuil.1966.

⁵³ Op cit

⁵⁵ PERSUY Véronique; du C.O.P.A.S.. Etude d'évaluation du S.A.I.P.H.A. Vieillir ensemble, c'est possible. 1997. Association "les Papillons Blancs".

⁵⁷ Op cit page 52.