



**ENSP**

ÉCOLE NATIONALE DE  
LA SANTÉ PUBLIQUE

**RENNES**

---

**Directeur d'établissement social  
et médico-social public  
Promotion 2006**

---

**LA RESTRUCTURATION : UNE RÉPONSE AU VIEILLISSEMENT DE  
LA POPULATION ACCUEILLIE EN MAISON D'ACCUEIL  
SPÉCIALISÉE.**

**L'EXEMPLE DE LA MAS MARCEL SENDRAIL**

**Maïté LACLERGUE**

---

# Remerciements

---

Je tiens à remercier chaleureusement Madame MARTIN pour sa présence attentive durant mon stage. Son expérience et ses compétences m'ont été précieuses durant ces huit mois.

Je remercie également l'ensemble de l'équipe de Direction pour la transparence dont elle a fait preuve en m'ouvrant l'ensemble de la structure. Elle a ainsi largement contribué à la richesse de mon stage.

Enfin, je remercie l'ensemble des professionnels de la MAS, pour la qualité de leur accueil et de leurs échanges.

---

# Sommaire

---

<b>Introduction.....</b>	<b>1</b>
<b>1 Eléments théoriques sur le vieillissement des personnes handicapées accueillies en MAS .....</b>	<b>3</b>
<b>1.1 Cadre légal et missions des MAS .....</b>	<b>3</b>
1.1.1 L'évolution du cadre réglementaire.....	3
1.1.2 La population accueillie.....	6
<b>1.2 Le vieillissement des personnes handicapées accueillies en MAS .....</b>	<b>9</b>
1.2.1 Un phénomène en accentuation... ..	9
A) L'accroissement de l'espérance de vie des personnes lourdement handicapées .....	9
B) Le vieillissement des personnes handicapées .....	11
C) Les conséquences de la longévité sur l'entourage.....	15
1.2.2 ...qui vient interroger le dispositif actuel.....	17
A) La remise en cause de la politique catégorielle en faveur des personnes handicapées .....	17
B) La recherche d'une prise en charge adaptée .....	19
<b>2 Le vieillissement des personnes handicapées à la MAS Marcel Sendrail ....</b>	<b>21</b>
<b>2.1 Description de la MAS Marcel Sendrail et de son contexte.....</b>	<b>22</b>
2.1.1 La MAS Marcel Sendrail, structure intégrée à l'Hôpital Local de Muret .....	22
2.1.2 Caractéristiques majeures .....	24
<b>2.2 Le vieillissement des personnes handicapées à la MAS Marcel Sendrail....</b>	<b>26</b>
2.2.1 Un phénomène en accélération .....	26
A) Une forte augmentation du vieillissement de la population.....	26
B) ...cependant à nuancer.....	28
2.2.2 Une organisation institutionnelle peu adaptée... ..	29
A) Des locaux et du matériel inadaptés .....	29
B) Un secteur soignant et médical mal implantés .....	31
C) Un manque de formation des professionnels .....	32
2.2.3 ... en mutation.....	34
A) Une prise de conscience du vieillissement de la population .....	34
B) L'augmentation des moyens en personnel .....	35
C) Un projet institutionnel d'envergure .....	37

<b>3</b>	<b>Proposition: le développement d'un accueil hétérogène aménagé.....</b>	<b>39</b>
<b>3.1</b>	<b>Favoriser le maintien en institution grâce à un accueil hétérogène .....</b>	<b>39</b>
3.1.1	Favoriser le maintien en institution.....	39
A)	Une population particulière .....	39
B)	L'absence de structures adaptées dans la région .....	40
3.1.2	Développer une prise en charge hétérogène.....	41
A)	Gage de qualité pour le résident .....	41
B)	Lutte contre le "burn out" .....	44
<b>3.2</b>	<b>Les conditions d'un accueil hétérogène .....</b>	<b>45</b>
3.2.1	Conditions institutionnelles .....	45
A)	Le maintien d'une démarche participative.....	45
B)	Un projet architectural adapté .....	47
C)	Une politique de GRH dynamique .....	48
D)	Une nouvelle organisation des prises en charge .....	51
3.2.2	Développement des partenariats .....	54
A)	Développer le partenariat avec les familles.....	54
B)	Développer les partenariats institutionnels et associatifs .....	56
	<b>Conclusion.....</b>	<b>59</b>
	<b>Bibliographie .....</b>	<b>61</b>
	<b>Liste des annexes .....</b>	<b>I</b>

---

## Liste des sigles utilisés

---

ACTP: Allocation Compensatrice pour Tierce Personne  
AMP: Aide Médico Psychologique  
AS: Aide Soignant  
CNSA: Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie  
COTOREP: Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel  
CROSMS: Comité Régional d'Organisation Sociale et Médico-Sociale  
CROSS: Comité Régional d'Organisation Sanitaire et Sociale  
DDASS: Direction Départementale de l'Action Sanitaire et Sociale  
DISPA: personnes présentant une Déficience Intellectuelle Sévère avec Pathologies Associées  
FAM: Foyer d'Accueil Médicalisé  
GRH: Gestion des Ressources Humaines  
HL: Hôpital Local  
IDE: Infirmier Diplômé d'Etat  
IME: Institut Médico-Educatif  
IMP: Institut Médico Pédagogique  
MAS: Maison d'Accueil Spécialisée  
MR: Maison de Retraite  
SSIAD: Service de Soins Infirmiers A Domicile  
USLD: Unité de Soins de Longue Durée

## Introduction

« Sous des angles différents, la psychologie humaniste mais aussi les approches cognitives au cours des dernières décennies ont mis en évidence que les personnes handicapées étaient capables d'aimer, d'apprendre, de ressentir des émotions, d'évoluer mais aussi, comme tout un chacun, de régresser et de vieillir »<sup>1</sup>. Le vieillissement des personnes handicapées, rendu possible grâce aux progrès de la médecine et à l'amélioration des prises en charge, est un phénomène qui nous rappelle la pleine humanité de ces personnes. Si l'augmentation de l'espérance de vie constitue une véritable avancée, elle n'en vient pas moins mettre en difficulté un grand nombre d'institutions accueillant ce public.

En tant qu'élève Directeur effectuant un stage de huit mois au sein de l'Hôpital Local de Muret, j'ai pu en effet constater que le vieillissement des personnes lourdement handicapées venait ré-interroger de manière importante la prise en charge de cette population dans l'un des services de l'Hôpital Local : la MAS Marcel Sendrail. Plus largement, cette problématique constitue l'un des enjeux majeurs à relever pour les structures qui ont vocation à accueillir de manière permanente des adultes handicapés. En effet, ce phénomène va nécessiter un réajustement de ces institutions que ce soit en matière d'organisation des prises en charge, d'architecture, de gestion des ressources humaines, ou de finances. Or il appartient aux Directeurs d'établissements sociaux et médico-sociaux d'avoir une vue projective et de tenir compte de l'évolution des besoins des usagers. C'est pourquoi j'ai choisi de mener une réflexion sur la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes, à travers la rédaction de ce mémoire.

Cette problématique ouvre le champ de nombreuses interrogations. Tout d'abord, le concept de vieillissement des personnes handicapées est difficile à cerner. A partir de quand peut-on considérer qu'une personne est « vieillissante » ? Le vieillissement de ces personnes se distingue-t-il de celui de la population « générale » ? Si les travaux de spécialistes sur le vieillissement des personnes handicapées progressent de jour en jour, des incertitudes persistent aussi bien sur sa temporalité que sur sa nature.

Un deuxième champ d'investigation est constitué par la recherche d'une prise en charge répondant aux besoins de ce public. En confrontant les ressources de l'établissement aux

---

<sup>1</sup> ZRIBI G., CHAPPELLIER J.L., *Penser le handicap mental*. Rennes: Editions ENSP, 2005, p132.

caractéristiques des personnes handicapées vieillissantes, il est rapidement apparu que les modalités d'accueil de ces personnes ne donnent pas entière satisfaction. L'institution étant dans une dynamique positive de changement, liée notamment à l'élaboration d'un projet d'établissement et de restructuration, la question consiste à savoir comment le vieillissement de la population pourrait être mieux pris en compte par la politique générale de l'établissement. Est-il nécessaire d'orienter ces populations vers une autre structure d'accueil ? Si ce n'est pas le cas, quelles sont les conditions requises pour l'accueil de personnes handicapées vieillissantes au sein de la MAS Marcel Sendrail ? Un certain nombre de moyens institutionnels, que ce soit en matière de formation, de personnel, d'architecture, sont certainement à identifier et à mettre en œuvre.

De plus, l'avancée en âge de certains résidents ne vient pas interroger leur seul accompagnement, mais elle a aussi des conséquences sur les modes de prise en charge de l'ensemble de la population accueillie. En effet, l'interaction des personnes handicapées vieillissantes avec la population «jeune » se révèle comme une question centrale. Serait-il préférable de s'orienter vers un accueil séparé des personnes vieillissantes, dans une unité spécialisée ? Ou serait-il plus judicieux de mélanger les populations et d'opter pour un accueil hétérogène ?

Afin de répondre à ces multiples questions, il m'a semblé opportun d'organiser ma réflexion autour de trois axes principaux. La première partie apporte les éclairages théoriques indispensables à la compréhension de la problématique (1). La deuxième approfondit la situation de la MAS Marcel Sendrail face au vieillissement de la population (2). Enfin, la troisième partie décrit les axes de travail qu'il me semblerait bon de mettre en œuvre (3).

# 1 Éléments théoriques sur le vieillissement des personnes handicapées accueillies en MAS

Avant d'aborder la problématique du vieillissement des personnes lourdement handicapées, il est nécessaire de poser le cadre légal des Maisons d'Accueil Spécialisées, et de décrire la population accueillie.

## 1.1 Cadre légal et missions des MAS

Les Maisons d'Accueil Spécialisées sont soumises à une réglementation qui a évolué de façon importante, afin de répondre au mieux aux besoins d'une population : les personnes lourdement handicapées.

### 1.1.1 L'évolution du cadre réglementaire

La création des Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) a été prévue par l'article 46 de la loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées : *“il est créé des établissements ou services d'accueil et de soins destinés à recevoir les personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants”*. Leur création avait pour objectif de compléter le dispositif existant en faveur des personnes handicapées, jusque là centré sur les personnes les plus jeunes ou les plus autonomes.

Le décret n°78-1211 du 26 décembre 1978<sup>2</sup> et la circulaire n°62 AS du 28 décembre 1978 relative aux MAS sont ensuite venus préciser le cadre réglementaire de ces établissements. L'article 1 du décret dispose que les MAS *“reçoivent sur décision de la COTOREP des personnes adultes qu'un handicap intellectuel, moteur ou somatique grave ou une association de handicaps intellectuels, moteurs ou sensoriels rendent incapables de se suffire à elles-mêmes dans les actes essentiels de l'existence et tributaires d'une surveillance médicale et de soins constants”*.

Apparaissent ici plusieurs conditions pour qu'une personne soit accueillie en MAS:

- L'existence d'un handicap.

Le handicap peut être de nature diverse, et des personnes polyhandicapées peuvent être prises en charge en MAS. La circulaire n°62 AS précise que ces personnes peuvent présenter des troubles psychiatriques à la condition qu'ils ne soient pas prédominants.

---

<sup>2</sup> Décret n°78-1211 du 26 décembre 1978 portant application des dispositions de l'article 46 de la loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

- L'âge adulte.

On peut remarquer qu'il n'existe pas de limite d'âge supérieur, si ce n'est que le handicap doit avoir été constaté avant soixante ans. Seules sont donc exclues les personnes ayant perdu leur autonomie en raison de l'âge.

- L'absence d'un minimum d'autonomie.

La circulaire précise que les personnes accueillies doivent avoir recours à une tierce personne pour les actes de la vie courante. Elle ne se réduit cependant pas forcément à un défaut de mobilité. Il peut s'agir d'adultes n'ayant jamais acquis un minimum d'autonomie, ou, au contraire, des personnes qui ont perdu leur autonomie à la suite d'une maladie ou d'un accident, et qui n'ont pu la réacquérir.

- Le besoin d'une surveillance médicale et de soins constants.

Il s'agit d'une surveillance médicale régulière faisant intervenir médecin et équipes soignantes, de soins de maternage et de nursing prévenant les régressions, et de toutes mesures thérapeutiques ou de soins propres à éviter une aggravation de l'état de ces personnes, voire leur hospitalisation.

Ces deux textes réglementaires énumèrent ensuite les missions de ces établissements:

- L'hébergement.
- Les soins médicaux et paramédicaux ou correspondant à la vocation des établissements.
- Les aides à la vie courante et les soins d'entretien nécessités par l'état de dépendance des personnes accueillies.
- Des activités de vie sociale, en particulier d'occupation et d'animation, destinées notamment à préserver et améliorer les acquis et prévenir les régressions.

La circulaire précise que les MAS sont des unités de vie, qui ont une fonction d'animation, d'éveil et d'épanouissement. Ces prises en charge sont financées par un prix de journée versé par l'assurance maladie, et un forfait journalier versé par les résidents.

La réglementation applicable à ces établissements a connu récemment de fortes évolutions, du fait de l'entrée en vigueur des lois de 2002 et de 2005. En effet, la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale est venue répondre à plusieurs impératifs:

- affirmer et promouvoir le droit des usagers,
- élargir les missions de l'action sociale et médico-sociale,
- améliorer les procédures de planification et d'autorisation,
- développer les coordinations des acteurs et des décideurs.

Ce texte vient notamment rompre avec un logique d'assistance au sein de laquelle les avis des usagers n'étaient pas forcément pris en compte. *"L'idée est de passer d'un*

*modèle protecteur qui maintient les personnes dans l'assistance et la dépendance aux institutions à un modèle promoteur qui vise à développer les potentialités des usagers et à les accompagner, quand c'est possible, dans une dynamique d'insertion sociale.*"<sup>3</sup>

Par ailleurs, la loi n°2002-73 du 17 janvier 2002 dite loi de modernisation sociale a élargi les droits de la personne handicapée et pose le principe d'un droit à compensation des conséquences du handicap. Complétant le dispositif, la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux malades et à la qualité des soins a affirmé que *"toute personne handicapée a droit, quelle que soit la cause de sa déficience, à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale"*.

La loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées avait, pour sa part, trois grands objectifs:

- garantir aux personnes handicapées le libre choix de leur projet de vie,
- permettre une participation effective des personnes handicapées à la vie sociale,
- placer la personne handicapée au centre des dispositifs qui la concernent.

Si les MAS se trouvent bien dans le champ d'application de ces lois, la mise en oeuvre de ces principes peut poser difficulté auprès de populations très lourdement handicapées. En effet, on peut penser, comme Philippe Chavaroche, que cette réglementation a *"été élaborée sur la base de représentations proches d'un "valido-centrisme" de la personne handicapée, apte à exprimer ses désirs et à construire son projet de vie"*.

Cependant, ces textes de lois présentent un certain nombre d'avancées, pour le secteur des personnes lourdement handicapées. Ainsi, la loi de 2005 précise les modalités d'un droit à compensation et renouvelle la conception même du handicap, puisqu'elle met l'accent sur l'interaction entre la personne et l'environnement.: *"Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant."*(article L114). On peut également remarquer la reconnaissance du terme de polyhandicap dans cette définition.

---

<sup>3</sup> BAUDURET J.F. et JAEGER M. *Rénover l'action sociale et médico-sociale, histoires d'une refondation*. Paris : Dunod, 2002. p.XIV.

De plus, ce texte de loi précise, à son article 39, les missions des Maisons d'Accueil Spécialisées et des Foyers d'Accueil Médicalisés: *“Les établissements et services qui accueillent ou accompagnent les personnes handicapées adultes qui n’ont pu acquérir un minimum d’autonomie leur assurent un soutien médico-social et éducatif leur permettant le développement de leurs potentialités et des acquisitions nouvelles, ainsi qu’un milieu de vie favorisant leur épanouissement personnel et social”*. Nous pouvons voir ici que ce ne sont plus des missions techniques à assurer par les professionnels qui sont mises en avant, mais des objectifs de soutien et d'épanouissement des usagers.

Enfin, ces textes de loi permettent de questionner le sens même des pratiques, en réhabilitant les usagers, de manière à aboutir à un nouvel équilibre entre savoir professionnel et volonté individuelle. Si l'importance du handicap rend difficile toute expression directe de l'usager sur son projet de vie, les objectifs d'autonomie, de respect des droits de ces personnes et de participation à la vie sociale n'en restent pas moins tout à fait pertinents.

Le cadre réglementaire posé, nous pouvons nous intéresser plus précisément à la population accueillie en MAS et aux problématiques posées par leur prise en charge.

### **1.1.2 La population accueillie**

Nous avons vu précédemment que les usagers peuvent présenter des handicaps de nature très diverse. Deux grandes notions doivent cependant être approfondies: le handicap mental et le polyhandicap.

#### ➤ Le handicap mental

Le handicap mental peut être défini comme *“un arrêt, un ralentissement ou un inachèvement du développement, se manifestant par la présence concomitante d’un fonctionnement intellectuel significativement inférieur à la moyenne et d’un comportement adaptatif déficitaire, déterminés par des facteurs étiologiques, biologiques et/ou socio-environnementaux qui peuvent agir à partir du moment de la conception jusqu’à la fin de la maturation psychomotrice”*<sup>4</sup>.

---

<sup>4</sup> Définition de Ionescu S. in BIGNENS E. La prise en charge des personnes handicapées mentales vieillissantes dans les institutions vaudoises: où en sommes-nous en 2002?. Mémoire pour le Diplôme d'Éducateurs et d'Éducatrices Spécialisés à la Haute Ecole Spécialisée d'Études Sociales et Pédagogiques de Lausanne, prix gerse 2004, septembre 2002, p.20.

Les déficiences mentales sont traditionnellement hiérarchisées en fonction de leur gravité, grâce aux tests mentaux d'aptitude et de connaissance. L'Organisation Mondiale de la Santé propose la classification internationale suivante:

- Retard mental léger            50 < QI < 70
- Retard mental moyen         30 < QI < 49
- Retard mental grave         20 < QI < 29
- Retard mental profond        QI < 20

Les personnes accueillies en MAS présentent généralement un retard mental important, grave ou profond. La déficience porte alors sur des capacités d'analyse et de conceptualisation, que la personne n'a pu acquérir, le plus souvent, en raison d'atteintes du fonctionnement cérébral, dûes à :

- des problèmes génétiques (exemple: trisomie);
- des problèmes pendant la grossesse, l'accouchement ou après la naissance. L'atteinte du système nerveux central dans ces lésions peut aussi donner lieu à des troubles fonctionnels, des troubles du langage, des troubles épileptiques... ;
- des formes déficitaires de certaines maladies mentales précoces (certaines formes d'autisme ou de psychoses infantiles). La déficience intellectuelle ne touche alors que certains domaines de l'intelligence, et est associée à des particularités dans le comportement, dans le langage, dans les relations au monde extérieur et aux autres.

➤ Le polyhandicap

Selon l'annexe XXIV *ter* du décret n°89-798 du 27 octobre 1989, les personnes polyhandicapées présentent "*un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère et profonde, et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. Ce polyhandicap éventuellement aggravé d'autres déficiences ou troubles, nécessite le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles concourant à l'exercice d'une autonomie optimale*"<sup>5</sup>. Le conseil économique et social identifie trois causes principales au polyhandicap:

- des anomalies congénitales, dont la plupart demeurent inexplicables;

---

<sup>5</sup> Conseil Economique et social, *Situation des handicapés profonds*, présenté par M. CRETON, 1992, p.8.

- des causes périnatales, en diminution, du fait des progrès engendrés par la politique de périnatalité. Cependant, il faut y rajouter les risques engendrés par les progrès médicaux dans le domaine de la réanimation ou de la chirurgie néonatale, qui permettent la survie de nouveau-nés, mais parfois au prix de handicaps importants;
- des causes accidentelles responsables d'un nombre croissant de polyhandicaps acquis.

L'accompagnement au jour le jour de populations présentant un handicap mental lourd ou un polyhandicap présente un certain nombre de difficultés. Tout d'abord, les professionnels prennent soin, pour partie, de personnes présentant des problèmes moteurs et des déformations corporelles importantes. Les agents sont donc physiquement sollicités lors de manipulations de résidents répétées. De plus, le personnel est quotidiennement confronté à la souillure et à la souffrance des usagers, ce qui est difficile à vivre sur le long terme. Enfin, les dysharmonies du corps peuvent renvoyer les équipes à une anormalité effrayante, dans une société où les valeurs sociales dominantes nous présentent des images valorisant une esthétique du corps basée sur l'harmonie des lignes.

Les limites intellectuelles de ces personnes adultes viennent par ailleurs placer les aidants dans une ambiguïté: si ces personnes habitent un corps d'adulte sexué, leur maturité reste fixée à la prime enfance. En outre, l'importance de leur handicap limite de manière importante les acquisitions, et conduit parfois à des régressions, qui peuvent décourager les professionnels.

De plus, le mode de communication verbal, propre de l'être humain, est quasi-inexistant ou fait de cris et de sons incompréhensibles aux non initiés. La naissance et le maintien d'une relation avec les usagers est donc soumise à la création d'autres modes de communication, tactiles ou visuels, difficiles à décrypter. L'absence de communication orale des résidents va même parfois amener le professionnel à réduire son propre usage de la parole. Or l'apport du langage par le personnel peut permettre aux résidents de signifier un certain nombre d'évènements survenant dans leur environnement, et ainsi leur permettre de ne plus les subir mais de les rendre acteurs.

Enfin, le personnel est confronté aux troubles du comportement, et aux troubles mentaux fréquents chez ces personnes handicapées. La difficulté de décodage des comportements des résidents peuvent enfermer les professionnels dans une impression de "non sens". Les personnes handicapées étant prisonnières de leur état émotif, les actes de violence de résidents envers eux même (automutilation) ou envers les professionnels sont relativement fréquents.

Cependant, ces difficultés peuvent être dépassées par les professionnels en reconnaissant l'humanité de ces personnes : *”Reconnaître un être humain comme sujet, c’est reconnaître à cet être humain vivant-quelle que soit la gravité de l’atteinte cérébrale, des accidents génétiques, du marquage sur le corps- qu’il a une vie psychique, ce qui signifie pas encore de la pensée. C’est soutenir l’hypothèse que tout être humain est appelé à s’engager dans la parole de façon autonome, ou par le biais d’un autre qui va lui prêter des mots pour tenter une relation intersubjective”*<sup>6</sup>.

Si l’accompagnement des personnes lourdement handicapées est caractérisé par certaines problématiques, le vieillissement de ces personnes fait apparaître d’autres champs d’interrogations.

## **1.2 Le vieillissement des personnes handicapées accueillies en MAS**

Le vieillissement de la population accueillie en MAS est un phénomène dont l’importance s’est accrue de manière nette ces dernières années, et qui vient interroger le dispositif actuel en faveur de cette population.

### **1.2.1 Un phénomène en accentuation...**

Nous analyserons ici les causes de l’augmentation importante de l’espérance de vie des personnes handicapées ainsi que ses conséquences sur la personne avançant en âge, mais aussi sur son environnement.

#### **A) L’accroissement de l’espérance de vie des personnes lourdement handicapées**

L’augmentation de l’espérance de vie des personnes handicapées s’inscrit dans un contexte plus large de longévité accrue de l’ensemble de la population. L’espérance de vie humaine, en général, croît de manière importante, du fait de progrès médicaux et de l’hygiène, de l’amélioration générale des conditions de vie, et de la facilité d’accès aux soins médicaux.

D’autres facteurs d’allongement de l’espérance de vie sont ensuite spécifiques aux personnes handicapées, notamment :

- l’aide et l’éducation précoces (conseils et informations aux parents, stimulation des enfants) ;

---

<sup>6</sup> ZRIBI G., CHAPPELLIER J.L., *Penser le handicap mental*. Rennes: Editions ENSP, 2005, p.24.

- les améliorations des conditions de vie en institution et la multiplication des prises en charge (kinésithérapie, ergothérapie, psychologie, hygiène dans les institutions, accompagnement et éducation à la santé...);
- la prévention (limitation du nombre de déficiences graves dont l'espérance de vie serait plus réduite, grâce au diagnostic prénatal et au conseil génétique)<sup>7</sup>.

Tous ces facteurs expliquent l'augmentation spectaculaire de l'espérance de vie des personnes handicapées mentales, comme nous le décrit le tableau suivant<sup>8</sup> :

<b>Catégories</b>	<b>1972-1979</b>	<b>1980-1990</b>	<b>Différentiel</b>
Toutes catégories de handicaps (âge moyen de décès)	47,31 ans	59,77 ans	+17,46 ans
Déficience moyenne et légère-Maladie mentale (âge moyen de décès)	64,46 ans	70,23 ans	+ 5,77 ans
Déficience profonde et polyhandicaps (âge moyen de décès)	30,16 ans	49,31 ans	+19,15 ans
Trisomiques (tous niveaux) (âge moyen de décès)	34,73 ans	48,56 ans	+13,83 ans
Polyhandicapés sévères (âge moyen de décès)	27,20 ans	37,36 ans	+ 10,16 ans

Nous pouvons remarquer que la durée de vie est directement proportionnelle à la gravité du handicap. Les résidents accueillis en MAS font partie des personnes qui ont encore la plus basse espérance de vie (trois dernières lignes du tableau). Mais nous pouvons également voir que ce sont ces personnes qui ont connu une amélioration de l'espérance de vie la plus significative : entre 10 ans et 20 ans supplémentaires, ce qui est considérable.

Cette augmentation de la longévité a pour première conséquence le vieillissement des personnes handicapées.

---

<sup>7</sup> BIGNENS E. La prise en charge des personnes handicapées mentales vieillissantes dans les institutions vaudoises: où en sommes-nous en 2002?. Mémoire pour le Diplôme d'Éducateurs et d'Éducatrices Spécialisés à la Haute Ecole Spécialisée d'Études Sociales et Pédagogiques de Lausanne, prix gerse 2004, septembre 2002, p13.

<sup>8</sup> ZRIBI G., SARFATY J., *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*. Rennes: Editions ENSP, Nouvelle édition, 2003. p62.

## B) Le vieillissement des personnes handicapées

Si l'on ne peut que se féliciter de cette amélioration de la longévité dans notre société, l'acceptation des personnes handicapées vieillissantes ne va pas de soi. La représentation du vieillissement reste principalement négative en France, et ce, notamment pour plusieurs raisons :

- Le développement et la place prédominante accordée aux sciences va dans le sens de la lutte voire du rejet de la souffrance et de la mort.
- Notre société est marquée par le culte de l'apparence, sur-valorisant la beauté et la jeunesse.
- Les religions et rites accompagnant le deuil et permettant à l'homme d'appivoiser son angoisse de la mort recueillent de moins en moins d'adhésion.
- Notre société de consommation valorise seulement les individus « rentables », « performants » qui travaillent et produisent de la richesse.
- L'arrivée à l'âge de la retraite des générations issues du « baby boom » fait apparaître des inquiétudes importantes.

De ce fait, les personnes handicapées, peu valorisées dans notre société, sont victimes, lorsqu'elles vieillissent, d'une deuxième représentation négative. Nancy BREITENBACH parle à ce sujet de « double charge », illustrée dans ce tableau<sup>9</sup> :

Personnes déficientes intellectuelles	Personnes âgées	Personnes handicapées vieillissantes
<b>L'imperfection</b>	<b>La mortalité</b>	<b>La double charge</b>
Témoins d'une faute	Coupables d'être vieux	++
Rejet et isolement social	Solitude	++
Absence de rôle social	Inutilité sociale	++
Inutilité économique	Charge pour la société	++
Anomalie	Dysfonctionnement	++
Dépendance	Dégradation	++
Fragilité humaine	Mortalité	++

Si l'avancée en âge des personnes handicapées est un phénomène majeur en Europe, celle-ci vient soulever une problématique nouvelle quant à la place réservée aux personnes handicapées dans notre société.

---

<sup>9</sup> BREITENBACH N. *Une saison de plus*. Paris: Desclée de Brouwer, 1999. p44.

De plus, le vieillissement des personnes handicapées vient poser le problème de sa nature. Y a-t-il un vieillissement spécifique aux personnes handicapées ? Il est en fait possible de distinguer deux types de vieillissement chez les personnes handicapées.

Tout d'abord, il existe un vieillissement que l'on peut appeler « classique », comparable à celui de toute personne avançant en âge. Il comporte plusieurs dimensions :

- une dimension physiologique qui comprend des modifications externes (diminution de la taille, apparition de cheveux blancs, modification de l'aspect de la peau...) et des modifications internes (réduction de la capacité fonctionnelle des organes, diminution des capacités d'adaptation de l'organisme, réduction de la résistance aux agressions extérieures...),
- une dimension psychologique : « *le vieillissement confronte l'individu à un réaménagement pulsionnel spécifique face aux frustrations, aux renoncements, aux pertes multiples auxquels condamne la prise d'âge* »<sup>10</sup>. Cette dimension serait particulièrement inquiétante pour les personnes handicapées, car dès la découverte de leur handicap, la question de leur devenir a été posée avec angoisse par les parents.
- Une dimension psychopathologique, avec le développement éventuel de démences.

A noter que les conséquences de ce processus classique de vieillissement peuvent être très importantes pour les personnes handicapées, puisque les nouvelles déficiences ou incapacités viennent s'ajouter à celles existant déjà du fait du handicap. « *Il existe là un effet multiplicateur de l'addition des déficiences et incapacités[...], un effet d'accélération avec un risque accru de pertes de contact social, un danger de bascule vers une situation de sur incapacités rapidement irréversible* »<sup>11</sup>.

Il existe ensuite un vieillissement particulier, qui reflète « *les conditions de vie propres aux personnes présentant un handicap mental, l'étiologie de leur handicap ou le traitement de celui-ci.* » Ce vieillissement est notamment lié aux prises médicamenteuses importantes de ces personnes, aux chutes dues aux crises d'épilepsie fréquentes chez ces usagers, à une alimentation difficile ou déséquilibrée, à une activité physique insuffisante ou à des états immobiles prolongés.

---

<sup>10</sup> Centre d'Etude, Recherche et Formation, Conférence : *Le vieillissement des populations handicapées, prise en charge institutionnelle et perspectives* du 15 au 19 octobre 2001 à Paris, p5.

<sup>11</sup> AZEMA B., MARTINEZ N. "L'émergence d'une nouvelle problématique: le vieillissement des personnes handicapées". *Revue française des Affaires sociales*, n°2 Avril-Juin 2005, 59e année, p314.

Un certain nombre de spécialistes ont affirmé que le vieillissement des personnes handicapées débiterait plus tôt que pour la population générale. « *Ce sont des phénomènes d'observation courante, tels des phénomènes de régression soudaine survenant entre 40 et 60 ans, des constats d'usure ou de détérioration spécifiques à certains types de handicap ou encore des pertes cognitives qui expliquent cette tendance à faire débiter le vieillissement des personnes handicapées mentales 10 ans plus tôt que celui de la population générale* »<sup>12</sup>. D'après le Dr GABBAÏ, un vieillissement précoce ne toucherait que trois types de population:

- les personnes présentant certaines pathologies génétiques (trisomie 21...),
- les personnes présentant certains syndromes d'arriérations mentales profondes, encéphalopathiques, où s'observent des insuffisances poly-systémiques évolutives,
- les personnes présentant un handicap moteur, connaissant des phénomènes d'usure précoce.

Des incertitudes persistent, notamment en ce qui concerne les personnes lourdement handicapées : « *Relativement peu de personnes lourdement handicapées ou polyhandicapées atteignent un âge où la vieillesse se déclare en tant que telle. [...] En fait, il s'agit de l'aggravation de problèmes chroniques qui entraînent la personne vers une vulnérabilité de plus en plus grande. Faut-il parler, dans ce cas, de « vieillissement » ou de l'épuisement accéléré du capital santé... ?* »<sup>13</sup>

Quoiqu'il en soit, le Dr Gabbaï<sup>14</sup> apporte quelques éléments sur « l'avancée en âge » spécifique des personnes lourdement handicapées et polyhandicapées :

- Les personnes lourdement handicapées avançant en âge peuvent connaître des pertes brutales des acquisitions motrices. En effet, beaucoup de ces personnes ont fait l'objet durant leur enfance et leur adolescence de rééducations stimulantes dans une visée normalisatrice d'acquisitions à tout prix . Or ces acquisitions se

---

<sup>12</sup> BIGNENS E. *La prise en charge des personnes handicapées mentales vieillissantes dans les institutions vaudoises: où en sommes-nous en 2002?*. Mémoire pour le Diplôme d'Éducateurs et d'Éducatrices Spécialisés à la Haute Ecole Spécialisée d'Études Sociales et Pédagogiques de Lausanne, prix gerse 2004, septembre 2002, p23.

<sup>13</sup> BREITENBACH N. *Une saison de plus*. Paris: Desclée de Brouwer, 1999, p66.

<sup>14</sup> Dr GABBAÏ P., Séminaire sur le vieillissement des personnes handicapées mentales, Conférence : *Processus et modalités de l'avancée en âge des personnes handicapées mentales et physiques*, 13 juin 2001, Luxembourg, pp10-12.

trouvent très vite menacées avec l'avancée en âge, des effondrements rapides et précoces de la marche pouvant advenir. De plus, une usure articulaire, tendineuse, musculaire est fréquente chez ces usagers. Cependant, ces personnes sont capables d'acquisitions cognitives, même en avançant en âge, pour peu que des stimulations adaptées soient mises en place, telle que des techniques de communication par pictogramme.

- Les personnes polyhandicapées connaissent, pour leur part, un développement des problèmes neuro-orthopédiques touchant les hanches et le rachis et connaissent fréquemment des rétractations musculo-tendineuses multiples. De plus, les pathologies respiratoires, liées aux troubles de la déglutition, et les pathologies digestives (constipation, reflux gastro-oesophagien) ont tendance à s'accroître. L'atteinte de nombreux organes les rend particulièrement fragiles et leur durée de vie est d'autant plus courte que leurs pathologies sont importantes.

Il est également nécessaire de préciser que ces éléments ne s'appliquent pas à tous de manière identique, car il existe autant de vieillissement que de personnes. En effet, le vieillissement varie considérablement selon les individus, dans sa précocité, sa vitesse, sa nature (pesée des pathologies), et est pluri-factoriel. Plusieurs facteurs exogènes<sup>15</sup> peuvent notamment avoir des effets négatifs sur l'avancée en âge des personnes handicapées :

- la négligence des besoins physiques et physiologiques élémentaires,
- le non respect et la méconnaissance de l'histoire du résident,
- l'aliénation institutionnelle,
- la perte de dimension projectuelle par l'entourage sur le devenir de la personne,
- la normalisation, imposant des exigences irréalistes, qui entraîne la démobilité,
- les ruptures du cadre affectif et émotionnel,
- l'isolement affectif et social.

Le rôle de l'entourage, qu'il soit professionnel ou familial, est donc ici important. Or la longévité des personnes handicapées a un certain nombre de conséquences sur ces proches.

---

<sup>15</sup> Centre d'Etude, Recherche et Formation, Conférence : Le vieillissement des populations handicapées, prise en charge institutionnelle et perspectives du 15 au 19 octobre 2001 à Paris, p5.

### C) Les conséquences de la longévité sur l'entourage

Le vieillissement des personnes lourdement handicapées accueillies en MAS a tout d'abord un impact sur les professionnels. En effet, l'avancée en âge des résidents ne fait pas partie de la culture traditionnelle du personnel éducatif, qui identifie les personnes handicapées comme des jeunes ou des adultes, les possibilités pour cette population d'atteindre le « troisième âge » étant quasi nulles auparavant. *« En général, le personnel des établissements spécialisés a été recruté et formé pour faire progresser des jeunes. [...] La compétence de l'éducateur est confirmée par l'acquisition de nouvelles compétences par ses éduqués. Or il s'agit, avec le temps, d'assumer certaines limites inévitables, et d'admettre une « défaite » qui est en contradiction profonde avec l'identité professionnelle. »*<sup>16</sup>

Cette acceptation du vieillissement est d'autant plus difficile, que, le plus souvent, le personnel n'a pas « vu » évoluer les résidents, car les signes de vieillissement physique sont difficilement repérables chez les personnes lourdement handicapées. Celles-ci ont souvent un faciès de jeunes adultes. C'est ce que relaient un certain nombre de professionnels : *« Le vieillissement n'est pas forcément visible au niveau de leurs traits, il existe un réel décalage entre leur aspect extérieur et le vieillissement de leur fonction. »* (cf. annexe 1 : entretiens avec les professionnels). De plus, la limitation de leurs capacités poussent parfois les professionnels à infantiliser les résidents. Enfin, la plus grande partie du personnel n'a pas été formée au vieillissement et l'avancée en âge des résidents peut renvoyer aux accompagnants l'image de leur propre vieillissement.

Dès lors, les professionnels peuvent se sentir en difficulté auprès de cette population. Walker & Walker, chercheurs à l'université de Sheffield en Grande Bretagne, ont même démontré une démission professionnelle des agents, lorsqu'ils accompagnent des personnes handicapées vieillissantes. Cette démission serait liée à deux idées courantes assimilées par le personnel : la dégradation de l'état physique et mental serait naturelle avec l'âge, et la personne vieillissante se retirerait progressivement des contacts sociaux. Les conséquences de ces croyances seraient multiples:

- Les problèmes associés à l'âge ne sont souvent pas identifiés par le personnel et, lorsque c'est le cas, il n'existe pas de tentatives d'y remédier ;
- Les professionnels stimulent moins ces résidents, car leurs capacités seraient vouées à disparaître ;

---

<sup>16</sup> BREITENBACH N. *Une saison de plus*. Paris: Desclée de Brouwer, 1999, p.27.

- Les interactions sociales sont réduites en nombre ;
- Les professionnels connaissent une perte de motivation, car plus aucun progrès ne serait possible, et même ce qu'ils ont permis à la personne d'acquérir risque de disparaître.

Par ailleurs, le vieillissement des personnes handicapées s'accompagne du vieillissement de leurs parents. Ainsi, ceux-ci peuvent être confrontés à un certain nombre de difficultés : visites devenues impossibles du fait de la distance importante entre leur domicile et l'institution, difficultés à recevoir leur enfant en vacances du fait de leur propre fatigue ou problèmes de santé... Parfois, un des parents doit désormais s'occuper seul de son enfant handicapé suite au décès de son conjoint.

Plus largement, les parents d'un résident vieillissant ont des difficultés à accepter le vieillissement de leur enfant : « *Bien souvent, ces parents captifs, captivés ou ambivalents refusent d'envisager l'avenir de leur enfant car cela équivaut à parler de leur propre mort* »<sup>17</sup>. Pourtant, il serait préférable que les personnes handicapées vieillissantes soient préparées, de manière progressive, à la séparation, et au deuil afin qu'elles puissent poursuivre leur projet de vie.

Lorsqu'ils envisagent leur disparition, les parents se tournent souvent vers la fratrie. Or celle-ci a parfois été amenée à ressentir un fort sentiment de culpabilité lors de son enfance, qui l'a poussé à assumer un rôle de « troisième parent » auprès de la personne handicapée. « *En principe, la fratrie échappe à cette charge en grandissant. Or la nouvelle longévité des personnes handicapées est en train de rappeler à la « parenté » des frères et sœurs sans doute devenus entre temps parents de leurs propres enfants. L'âge auquel on leur fait signe est celui où ils commencent à prendre de la distance par rapport à leur progéniture, tout en étant celui où ils risquent de devenir responsables des parents devenus fragiles.* »<sup>18</sup>. Le vieillissement du résident peut donc replacer la fratrie dans une position difficile, entre souffrance et culpabilité.

Si le vieillissement impacte la personne handicapée et son entourage, il vient également remettre en cause le dispositif actuel.

---

<sup>17</sup> THIBAUT T. in MERIEUX M. Mémoire pour le Diplôme d'Etat d'Assistant social de l'Institut de Travailleurs Sociaux de Pau, 2006, p31.

<sup>18</sup> BREITENBACH N. *Une saison de plus*. Paris: Desclée de Brouwer, 1999, p117.

## 1.2.2 ...qui vient interroger le dispositif actuel

- A) La remise en cause de la politique catégorielle en faveur des personnes handicapées

La progression de l'espérance de vie des personnes handicapées vient remettre en cause la distinction existant entre personnes handicapées et personnes âgées dépendantes, fondée sur le seul critère de l'âge.

Selon Karine CHAUVIN<sup>19</sup>, l'interaction de plusieurs facteurs, dans les années quatre-vingt-dix ont entraîné la dissociation de ces deux populations :

- Une grande majorité de conseils généraux font la demande qu'une prestation spécifique dépendance soit créée en faveur des personnes âgées. Celle-ci avait pour objectif de faire face à l'augmentation des dépenses liées au versement de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP), augmentation due au fait que l'ACTP était perçue par un nombre croissant de personnes âgées « en perte d'autonomie ».
- La notion de dépendance est utilisée dans un contexte de rationalisation et de maîtrise des dépenses. En effet, les conseils généraux voient dans la reconnaissance de cette notion l'opportunité de réviser les sources de financement, et l'assurance maladie y voit un outil d'investigation et de réflexion pour la réorganisation de prestations financières et dotations aux établissements.
- Les gériatres cherchent à faire reconnaître la gériatrie comme discipline scientifique. La reconnaissance de la grille AGGIR et de la notion de dépendance vont participer à cette reconnaissance.

D'après Karine CHAUVIN, la « dissociation entre handicap et dépendance est donc moins le résultat d'une réflexion sur les besoins des personnes âgées que l'aboutissement de stratégies d'acteurs, élaborées dans des problématiques différentes, et que le contexte politique et économique de l'époque a mis en interaction ». Or, que ce soit dans le secteur du handicap ou des personnes âgées, les politiques sociales ont le même objectif : la compensation d'un désavantage. Le seuil arbitraire des 60 ans, séparant ces deux populations se révèle donc peu cohérent et même préjudiciable à la continuité de leur prise en charge.

---

<sup>19</sup> ZRIBI G., SARFATY J., *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*. Rennes: Editions ENSP, Nouvelle édition, 2003. pp. 16-20.

En effet, selon le rapport du Sénat n°210<sup>20</sup>, « *la limitation de l'agrément de la plupart des établissements pour adultes handicapés à l'âge de 60 ans conduit de nombreuses personnes handicapées, ou leurs familles, à demander une admission en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) à compter de cet âge. Conjugué à la fin du bénéfice de l'allocation aux adultes handicapés, ce changement de mode d'accueil conduit à des diminutions brutales de leurs ressources et exige soudain un effort accru de la famille, à qui il est demandé une participation au titre de l'obligation alimentaire* ».

Face à ces problèmes, la loi du 2 janvier 2005 prévoit deux dispositifs en faveur des personnes handicapées vieillissantes :

- un droit d'option pour les personnes handicapées qui atteignent l'âge de 60 ans, entre la nouvelle prestation de compensation et le bénéfice de l'allocation personnalisée d'autonomie (article 12 de la loi),
- l'extension des règles d'aide sociale applicables aux personnes handicapées hébergées en établissement à celles d'entre elles qui, atteignant l'âge de 60 ans, sont accueillies dans un établissement pour personnes âgées (article 18 V et VI).

Plus fondamentalement, le plan de solidarité, né de la loi n°2004-626 du 30 juin 2004, marque une évolution puisqu'elle vise à rapprocher la prise en charge financière de ces deux populations. En effet, la nouvelle Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) doit « *contribuer au financement de la prise en charge dès la perte d'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées, dans le respect de l'égalité de traitement des personnes concernées sur l'ensemble du territoire* ». Cependant, on peut s'interroger sur la cohérence de ce système, qui visait à harmoniser la prise en charge des personnes fragiles et qui a finalement recréé deux dispositifs distincts, même si ils sont adossés à une seule et même organisation financière. Une véritable prise en charge globale de la dépendance, telle que la création d'une cinquième branche de la sécurité sociale, nécessiterait certainement des mesures plus ambitieuses que le contexte économique et social actuel rend difficile.

Au delà de la remise en cause d'une politique catégorielle en faveur des personnes handicapées, le vieillissement de ces personnes interroge le dispositif de prise en charge.

---

<sup>20</sup> Rap. Sén. N°210, tome 1, Blanc, p88 in ANDRE S. « Loi handicap : les autres dispositions. La loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (suite et fin) ». *Actualités Sociales Hebdomadaires*, n°2434, 16 Décembre 2005, p25.

## B) La recherche d'une prise en charge adaptée

Le vieillissement des personnes handicapées amène à s'interroger sur les modalités de prise en charge les plus adaptées pour répondre à leurs besoins spécifiques.

Nous pouvons tout d'abord remarquer que ce n'est pas la première fois que l'avancée en âge des personnes handicapées vient interroger les modes de prise en charge. En effet, la nouvelle longévité de la population a été l'une des raisons pour lesquelles les MAS ont été créées. La circulaire n°62 dispose : *« alors que les progrès de la médecine et de l'hygiène font que les jeunes handicapés parviennent de plus en plus nombreux à l'âge adulte [...], aucune réglementation n'a permis jusqu'à ce jour la prise en charge spécifique des adultes handicapés les plus sévèrement atteints, dépourvus d'un minimum d'autonomie et ayant besoin de soins constants sous surveillance médicale ».*

A l'heure actuelle, ces personnes ont non seulement atteints l'âge adulte, mais présentent des signes de vieillissement, ce qui vient de nouveau interroger le dispositif. En fait, la diversité des prises en charge s'impose comme la conséquence de la diversité des situations rencontrées par les personnes handicapées vieillissantes. En effet, sont touchées par le vieillissement aussi bien les personnes présentes de longue date à l'intérieur d'un établissement, mais aussi les personnes qui ont besoin tardivement d'une prise en charge spécifique.

On peut noter qu'un grand nombre de réponses commencent à se développer, bien que ce soit de manière inégale, selon les régions géographiques. Existents notamment :

- un soutien de la vie à domicile :
  - par des services d'auxiliaires de vie,
  - par des SSIAD spécialisés pour personnes handicapées,
  - par des services d'accompagnement médico-social pour personnes handicapées,
  - par un accompagnement progressif des personnes handicapées propriétaires,
    - l'accueil familial,
    - l'accueil en Maison de retraite classique,
    - l'accueil au sein de structures spécialisées pour personnes handicapées vieillissantes, qu'il s'agisse de Foyers d'accueil médicalisé, de Foyers de vie, de Foyers pour personnes handicapées mentales et leurs parents vieillissants, ou de Maisons de retraite spécialisées,
    - l'accueil au sein de l'institution d'origine, qu'il s'agisse d'un Foyer de vie, d'un Foyer d'accueil médicalisé, ou d'une Maison d'accueil spécialisée, avec adaptation des conditions de prise en charge.

Remarquons que l'accueil en institution peut se faire sous le régime de l'internat mais aussi du semi-internat, ou de l'accueil temporaire.

Il est à présent reconnu qu'aucune de ces solutions n'est exempte d'inconvénients. D'après le rapport du Conseil Economique et Social de 1998, « *il n'existe pas de solution unique pour la prise en charge des handicapés mentaux vieillissants, toutes les réponses sont justifiées dès lors qu'elles se fondent sur un projet de vie adapté, de qualité et qui privilégie la proximité* ». Autant que possible, l'avis de la personne handicapée devra être recherché, comme l'a réaffirmé la loi de février 2005.

Si nous nous concentrons sur notre problématique : la prise en charge du vieillissement des personnes accueillies en MAS, l'expression de l'usager sur son devenir est quasi-impossible. Cependant, les familles peuvent être entendues. En outre, la particularité de ce public permet de s'orienter vers une modalité de prise en charge. En effet, l'accueil dans une structure sous le régime de l'internat paraît incontournable du fait du faible niveau d'autonomie de ces résidents, et de l'importance de soins constants. Les deux grandes orientations qui pourraient être retenues sont donc l'accueil dans une structure spécialisée pour personnes handicapées vieillissantes, ou le maintien dans la Maison d'accueil spécialisée accueillant depuis longue date le résident, à condition que certains aménagements soient réalisés. L'accueil en Maison de retraite classique semble pour l'instant difficilement envisageable pour ces personnes du fait du décalage de moyens, notamment en personnel, existant entre ces deux types de structures. En effet, la faiblesse des ratios d'encadrement dont bénéficie le secteur des personnes âgées hypothèque grandement une réelle continuité dans la prise en charge d'une personne lourdement handicapée vieillissante.

On peut enfin remarquer, qu'au delà des interrogations sur le mode de prise en charge à privilégier, l'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées appelle une adaptation quantitative de l'offre d'équipements. En effet, quelque soit la solution envisagée, la prise en compte du vieillissement de cette population nécessite une augmentation du nombre de places d'accueil. En l'absence de quoi, les établissements pour personnes handicapées ne pourront accueillir les jeunes usagers recherchant une structure pour adulte, ce qui entraînerait un encombrement de la filière.

A la lumière des apports théoriques de cette première partie, il est possible de nous livrer à présent à une analyse du vieillissement des personnes handicapées accueillies au sein de la MAS Marcel Sendrail.

## **2 Le vieillissement des personnes handicapées à la MAS Marcel Sendrail**

Cette partie a pour objectif d'analyser le phénomène de vieillissement des personnes accueillies à la MAS Marcel Sendrail.

Deux types de recueil de données auprès des professionnels m'ont permis de mieux cerner les perceptions des acteurs de terrain et les enjeux de cette problématique:

- Le premier est un questionnaire distribué à l'ensemble des professionnels. Celui-ci est composé de questions principalement fermées, afin de faciliter le dépouillement et l'analyse statistique. Il avait pour objectif de recueillir un nombre important de données sur deux aspects : le point de vue des professionnels sur le vieillissement des personnes accueillies à la MAS, et les caractéristiques des résidents vieillissants (cf. annexe 1) ;
- Le second est constitué de sept entretiens individuels enregistrés, d'environ une heure chacun, passés avec des agents appartenant à différentes catégories professionnelles (aide soignant, aide médico-pédagogique, éducateur spécialisé formé au vieillissement, éducateur spécialisé non formé, ergothérapeute et cadre socio-éducatif). L'objectif était de cerner de manière plus précise les différentes représentations des acteurs sur le vieillissement, et de permettre leur comparaison grâce à une grille d'analyse de ces entretiens (cf. annexe 1).

A noter que ces deux outils ont également constitué de précieux relais de la position des usagers et des familles.

De plus, mon positionnement de stagiaire de Direction m'a permis de compléter ces éléments. En effet, en tant que coordinatrice des réunions de projet d'établissement, j'ai eu l'opportunité de participer au rassemblement de la quasi totalité des groupes de travail. Ces temps institutionnels ont été l'occasion de percevoir les principales problématiques auxquelles était confronté l'établissement, et notamment celle de la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes. En outre, en tant qu'acteur d'une dynamique de changement, j'ai pu mesurer les difficultés mais aussi la richesse de ces temps d'échanges qui viennent questionner les pratiques professionnelles. Enfin, la visite d'autres Maisons d'Accueil Spécialisées de la région constituait une opportunité de découvrir d'autres façons de prendre en charge les personnes handicapées vieillissantes.

Mais avant d'analyser la situation institutionnelle face au vieillissement de la population, il est nécessaire de connaître l'historique et les principales caractéristiques de la MAS Marcel Sendrail.

## **2.1 Description de la MAS Marcel Sendrail et de son contexte**

L'historique particulier de l'établissement et la description succincte de cette structure s'avèrent précieux pour comprendre les enjeux du vieillissement de la population.

### **2.1.1 La MAS Marcel Sendrail, structure intégrée à l'Hôpital Local de Muret**

La MAS Marcel Sendrail a la particularité de faire partie d'un Hôpital Local. Son histoire s'inscrit donc dans cet ensemble plus large.

A l'origine situé au centre ville, l'Hôpital de Muret s'est progressivement enrichi de structures nées en périphérie. Aussi, dans les années 1980, celui-ci est composé :

- d'une Maison de retraite (centre ville),
- d'un Centre de long séjour, devenu USLD (périphérie),
- d'un Institut médico-pédagogique, devenu IME (périphérie),
- et d'une Maison d'accueil spécialisée créée à partir de 50 lits de l'IMP (périphérie).

Dans les années 1980, un arrêté ministériel transforme l'Hôpital Hospice de Muret en entités juridiques autonomes. Malgré cette séparation, certains services (administration, cuisine, buanderie, entretien, standard, pharmacie) qui relèvent juridiquement du Centre de Long Séjour desservent l'ensemble des établissements. Suite aux difficultés de gestion de cet ensemble complexe, et à la loi n°94 du 18 janvier 1994 qui abolit partiellement la séparation stricte des secteurs sanitaire, social et médico-social, l'"Hôpital Local de Muret" est finalement créé en 1995, par regroupement de l'ensemble des établissements.

Depuis, l'Hôpital Local a connu d'autres évolutions:

- création d'un Foyer à Double Tarification, en 1993, devenu ultérieurement FAM,
- création en 2005, d'un Service de Soins Infirmiers à Domicile,
- création d'un Service de Consultation Gériatrique, en 2006,
- développement de l'accueil de jour pour personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer en 2006,
- validation par le CROSS, en 2005, de l'ouverture de lits de court et moyen séjours,
- validation par le CROSMS, en 2006, d'une modification d'agrément de l'IME.

L'Hôpital Local est donc actuellement composé de 6 principaux services (IME, FAM, MAS, MR, SSIAD, et USLD, l'accueil de jour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et le service de consultation gériatrique étant rattachés à l'USLD) et constitue un établissement public de 340 lits et places.

Cet historique de l'établissement est un éclairage précieux pour comprendre certaines caractéristiques institutionnelles de la MAS Marcel Sendrail. En effet, cette structure a été créée pour prendre en charge un certain nombre d'enfants parvenus à l'âge adulte accueillis jusque là au sein de l'Institut Médico-Educatif. Or une partie de ces résidents, toujours pris en charge dans l'établissement, ont actuellement dépassé les 40 ans, seuil au-dessus duquel on peut considérer que les personnes handicapées sont vieillissantes.

De plus, il a été dit précédemment que la MAS a été créée par transformation de lits de l'IME. La MAS n'ayant pas connu de travaux de restructuration importants, cela a pour conséquence directe que l'architecture actuelle n'est en grande partie pas adaptée à l'accueil de personnes adultes.

Enfin, l'historique de l'Hôpital Local met en exergue la complexité des liens existant entre les structures qui le composent: une grande partie d'entre elles ont été regroupées, puis séparées, pour être enfin réunies. Dès lors, ces structures, et en particulier la MAS, ont chacune une histoire institutionnelle propre, qui s'est notamment fondée sur la distinction du pôle médico-social accueillant des personnes handicapées par rapport au pôle gériatrique s'adressant à des personnes âgées. Or ce dernier pôle a connu, comme nous avons pu le voir, un développement certain avec la création de nombreux services. Ce dynamisme a fait face, pendant une dizaine d'années, à une absence de projets d'envergure dans le secteur social. Ces événements ont favorisé l'installation d'une certaine fracture entre les mondes "sanitaire" et "éducatif".

Cette fracture a été renforcée à la MAS Marcel Sendrail du fait de sa propre histoire. En effet, celle-ci a été tout d'abord marquée par les cadres socio-éducatifs qui ont été tour à tour responsables de l'encadrement de la structure. En effet, le premier cadre socio-éducatif, titulaire d'une formation d'infirmier, a orienté la prise en charge vers un aspect essentiellement sanitaire, en écartant pour une large part toute prise en charge éducative. Or cette politique, qui va à l'encontre même de la circulaire de 1978, a entraîné un certain malaise des professionnels dans l'exercice de leur fonction, et cela d'autant plus que la majorité du personnel travaillait, dans le cadre de l'ancien IME, auprès de la même population dans une visée éducative. Lorsque ce cadre a quitté l'établissement, le chef de service suivant a, lui, beaucoup travaillé dans le sens d'une revalorisation du travail éducatif, mais qui s'est faite, semble-t-il, au détriment d'une reconnaissance des soins.

Une autre caractéristique de la MAS tient au fait que cette institution a été peu valorisée pendant de nombreuses années. En effet, le secteur des adultes lourdement handicapés bénéficiait d'une image moins positive que l'IME ou le FAM.

De plus, aucun des projets récemment élaborés n'ont été validés de manière officielle:

- 1997: un projet de vie spécifique à la MAS est élaboré avec le concours des CEMEA mais n'est pas validé par les instances;
- 1999/2000: le projet d'établissement de l'Hôpital Local comprend des missions communes aux cinq structures et les projets de chaque service (USLD, MR, IME, FAM, MAS). L'ensemble de ces projets sont validés par les instances internes (CA, CME, CTE) mais les trois derniers projets (IME, FAM, MAS) sont ajournés par la DDASS en mars 2001, au motif que leur maturation est insuffisante;
- 1999: la DDASS ne donne pas suite à l'inscription dans le plan Etat-région visant à l'"humanisation et la modernisation de la MAS";
- 2003: les délibérations du CA qui posaient le principe de reconstruction des locaux de la MAS, basée sur une capacité de 60 puis 80 places, ne sont pas approuvées.

Des moyens supplémentaires sont obtenus à partir de 1996, mais restent nettement insuffisants. Dans ces conditions, les équipes ont développé le sentiment de ne pas voir leur travail reconnu à sa juste valeur, contrairement au secteur sanitaire, pour lequel de nombreux projets sont validés par les autorités.

Ayant rappelé brièvement l'historique de la MAS Marcel Sendrail, nous pouvons décrire les caractéristiques majeures de cette structure.

### **2.1.2 Caractéristiques majeures**

L'agrément actuel de la MAS date de 1990. Il précise que la capacité de l'établissement est portée à 72 places mixtes d'internat et qu'"*en sont exclus notamment tout handicapé lourd ne pouvant travailler mais dont la dépendance n'est pas telle qu'elle exclut toute forme d'autonomie intellectuelle et sociale*".

Ces personnes présentent, dans la majorité des cas, un handicap depuis la naissance, et ont antérieurement fréquenté des établissements médico-sociaux pour enfants. Les diagnostics à l'origine du placement sont par ordre décroissant: un retard mental profond, une encéphalopathie, une pathologie psychiatrique/autisme, une anomalie chromosomique, et une paraplégie spastique. La quasi totalité des résidents présentent une déficience intellectuelle profonde, parfois associée de troubles du comportement. Un grand nombre d'usagers présentent des déficiences du langage, alors que les déficiences sensorielles sont plus minoritaires.

Les résidents sont répartis en 7 groupes d'environ dix personnes, le groupe 5 accueillant principalement des autistes, et le groupe 6 et 7 les usagers les moins autonomes.

Traditionnellement (l'établissement connaît actuellement un renforcement d'agents que nous examinerons plus tard), le personnel de la MAS est composé de:

- 1 ETP de cadre socio-éducatif;
- 4 ETP d'éducateurs ou moniteurs éducateurs, chacun menant son action sur deux groupes, un éducateur étant cependant affecté au seul groupe accueillant des artistes;
- 5 infirmières représentant 4 ETP;
- 1 ETP de kinésithérapeute;
- 4 ETP de maîtresses de maison;
- 53 ETP d'accompagnants quotidiens composés d'un faible nombre d'aides soignants et d'une grande majorité d'aides médico-psychologiques.

Par ailleurs, un médecin psychiatre, un médecin généraliste et un médecin rhumatologue interviennent respectivement 2 vacations par semaine, 3 vacations par semaine, et 1 vacation par semaine. Enfin, des crédits alloués exceptionnellement permettent d'engager un certain nombre de contractuels, qui participent à l'accompagnement quotidien des résidents.

L'emplacement de l'Hôpital Local, à la périphérie de Muret, présente différents avantages:

- les résidents peuvent profiter d'espaces verts importants tout autour de la MAS (les locaux de la MAS sont situés dans l'enceinte de l'Hôpital local, à l'intérieur d'un vaste parc, côté "secteur adulte", c'est à dire près de l'USLD, et du FAM);
- la ville de Muret est relativement proche de l'établissement;
- l'Hôpital Local de Muret fait partie d'une zone riche en activités et n'est qu'à quelques kilomètres de Toulouse.

De manière plus large, la MAS Marcel Sendrail fait partie des 10 MAS implantées en Haute-Garonne et des 28 implantées en Midi-Pyrénées. Or d'après la CRAM<sup>21</sup>, les coûts nets et bruts par journée de la MAS Marcel Sendrail et le ratio d'encadrement pour 100 journées sont parmi les plus faibles de la région, alors que son activité en nombre de journées est très élevée. La MAS Marcel Sendrail fait donc partie des établissements de la région les moins dotés financièrement et en personnel.

C'est dans ce contexte que se situe la problématique du vieillissement de la population.

---

<sup>21</sup> Caisse Régionale d'Assurance Maladie de Midi-Pyrénées, *Etude comparative sur les structures médico-sociales adultes*, campagne budgétaire 2003.

## 2.2 Le vieillissement des personnes handicapées à la MAS Marcel Sendrail

Le vieillissement des personnes handicapées s'accroît ces dernières années. Or, si la MAS Marcel Sendrail est actuellement en mutation, son organisation institutionnelle apparaît peu adaptée pour faire face à ce phénomène.

### 2.2.1 Un phénomène en accélération

Si un certain nombre de données démontrent que le vieillissement de la population est en augmentation, elles doivent être nuancées du fait de la difficulté à cibler ce phénomène.

A) Une forte augmentation du vieillissement de la population...

Déjà, en 2003, le rapport du Dr Mélet indiquait un vieillissement des personnes accueillies en MAS en Haute-Garonne: *“La notion qui se développe actuellement concerne la personne handicapée qui serait dite vieillissante au delà de 40 ans [...] Si nous intégrons cette notion au tableau des tranches d'âge, nous constatons que 30% des effectifs en MAS sont concernés et peuvent être considérés comme “handicapés vieillissants”.* L'enquête de la DDASS de la Haute-Garonne de 2005, sur les personnes handicapées vieillissantes, précisait, quant à elle, que 48,3% de la population handicapée accueillie en institution dans le département a plus de 40 ans, 18,4% ayant plus de 50 ans. Plus spécifiquement, le Dr Mélet constatait que 58% des résidents de la MAS Marcel Sendrail avaient plus de 40 ans en 2003. Au 31 décembre 2005, cette tendance s'était accentuée, puisque 76% des résidents (54 des 71 résidents) présents avaient plus de 40 ans. L'existence d'un vieillissement de la population a été confirmée par une augmentation considérable du nombre de décès de résidents: alors qu'aucun décès n'étaient advenus en 2002 et 2003, les années 2004, 2005 et 2006 ont été marquées par plusieurs décès par an (2 décès en 2004 et en 2005, et 1 décès lors des 6 premiers mois en 2006).

Les résultats du questionnaire distribué aux professionnels permettent d'apporter d'autres précisions. Il met en exergue la prédominance de résidents ayant entre 40 et 50 ans (cf. question 16), et la présence d'usagers de plus de 50 ans et même de plus de 60 ans. Une grande partie d'entre eux auraient des signes de vieillissement (cf. question 23). Ces signes sont aussi bien physiques, que psychologiques, intellectuels, comportementaux et psychiatriques (cf. Question 24). Les plus répandus seraient, par ordre d'importance:

- une fatigabilité (dans 11 cas),
- une baisse de la motricité (dans 10 cas),
- une hausse de l'incontinence urinaire et/ou fécale (dans 9 cas).

Puis, dans une moindre mesure:

- une augmentation des problèmes de déglutition (dans 7 cas),
- le résident recherche davantage le calme, l'isolement (dans 7 cas),
- une multiplication des chutes/ traumatologie (dans 6 cas),
- une augmentation des troubles respiratoires (dans 6 cas),
- un désintérêt, une démotivation (dans 6 cas),
- une baisse de la vue (dans 5 cas),
- le développement d'une dépression (dans 5 cas),
- une baisse de la vivacité intellectuelle/ de la concentration (dans 5 cas),
- une augmentation des troubles digestifs (dans 4 cas),
- une variation pondérale significative (dans 4 cas),
- des troubles du langage (dans 4 cas),
- des désorientations (dans 4 cas).

Et enfin, de manière plus minoritaire:

- une augmentation des angoisses diurnes (dans 3 cas),
- des troubles de l'humeur/ une agressivité (dans 3 cas),
- une baisse de l'audition (dans 2 cas),
- arthrose/ troubles articulaires (dans 2 cas),
- de l'ostéoporose (dans 2 cas),
- une baisse de la communication (dans 2 cas),
- une baisse de la compréhension (dans 1 cas) .

En croisant les résultats de la question 23 avec ceux d'autres questions (cf.annexe 2), on peut remarquer que certaines tendances apparaissent:

- les signes de vieillissement semblent plus difficiles à identifier chez les femmes que chez les hommes (dans 15,4% des cas, les professionnels ne se prononcent pas sur l'existence ou non de signes chez les femmes, alors qu'ils se prononcent toujours pour les hommes) (A),
- le temps de séjour des résidents vieillissants est un peu plus long (64% sont dans la structure depuis plus de 20 ans contre 56% pour l'ensemble des résidents) (B),
- les résidents vieillissants sont plus nombreux à être originaires de la Haute Garonne (53% contre 48%) (C),
- les résidents vieillissants sont plus nombreux à provenir d'un établissement psychiatrique (26% contre 19%) (E),
- les résidents vieillissants sont davantage dans une dynamique de diminution des acquis (47% contre 37%) (F),
- les résidents vieillissants sont plus nombreux à avoir perdu leurs parents ou ont une situation de famille plus indéterminée (26%et 26% contre 19% et 22%) (G).

Si le vieillissement des résidents est donc un phénomène réel à la MAS Marcel Sendrail, ces données sont tout de même à nuancer.

B) ...cependant à nuancer

Le questionnaire sur le vieillissement a été rempli par des agents d'environ tous les âges et de toutes les catégories professionnelles (il a été majoritairement rempli par des AS et AMP, mais cela est représentatif de la composition de la MAS). Cependant, un certain nombre de professionnels, et notamment une grande partie des agents de nuit, ne l'ont pas rempli (cf. question 1 et 2). Une explication possible est que les professionnels qui étaient référents de résidents vieillissants se soient sentis plus concernés et l'aient davantage rempli que les autres. Toujours est-il que cela augmente la part d'approximation et d'erreur inhérente à tout questionnaire. Les précédentes données sont donc à prendre avec précaution.

De plus, en croisant les résultats de la question 16 et 23, on s'aperçoit qu'auraient des signes de vieillissement:

- 40% des résidents moins de 30 ans,
- 66% des résidents de 30 à 40 ans,
- 69% des résidents de 40 à 50 ans,
- 100% des résidents de 50 à 60 ans,
- 100% des résidents de 60 à 70 ans.

Or peut-on parler de signes de vieillissement pour des résidents qui ont moins de 40 ans?

Les résultats de ce questionnaire mettent en exergue deux questions de fond, précédemment étudiées: à partir de quel âge peut-on considérer qu'un résident est vieillissant? Existe-t-il, chez ces personnes, un vieillissement prématuré?

Le Dr Mélet, précédemment cité fait référence à un âge de 40 ans, tout comme certains professionnels : « *On peut considérer qu'il y a vieillissement à partir du moment où les personnes ont quarante ans.* » Mais ces questions n'ont, en fait, pas été véritablement tranchées par les spécialistes. Un professionnel fait part de la difficulté d'identifier le phénomène de vieillissement: « *Y a eu pas mal de résidents qui ont changé et qui sont un peu plus diminués qu'ils ne l'étaient. Mais est-ce que c'est dû au vieillissement ou aux pathologies évolutives ? Je pourrai pas trop, trop l'affirmer. On a un résident qui a 48 ans et qui a un squelette de quelqu'un de 70, à cause de sa pathologie. Par contre, il va vieillir beaucoup plus vite. Après, y en a d'autres avec qui il faut faire plus attention, parce qu'ils commencent à avoir des problèmes cardiaques, des accidents vasculaires. Là, on pourrait identifier ça plus à un vieillissement, je pense.* » (extrait de l'annexe 1).

En réalité, le vieillissement est d'autant plus difficile à identifier qu'il est pluriel et propre à chacun, comme nous l'avons précédemment exposé. Cette difficulté de repérage est d'autant plus complexe pour les personnes lourdement handicapées, qu'elles connaissent souvent des pathologies associées importantes. De plus, un certain nombre d'entre elles connaissent des périodes de régression, survenant entre 40 et 60 ans. Celles-ci correspondent à des situations de désadaptation ou des crises existentielles qui prennent souvent la forme de manifestations dépressives ou de désinvestissements des activités, mais qui ne peuvent être identifiées, selon le Dr GABBAÏ, à une forme de vieillissement. Enfin, BREITENBACH énumère d'autres facteurs qui rendent l'identification de signes de vieillissement difficiles:

*“-la méconnaissance des effets de l'âge chez ces personnes sur le plan physiologique et somatique;  
-le méconnaissance des effets historiques sur cette cohorte pour laquelle les conditions de vie remontant à leur jeunesse peuvent se répercuter des années plus tard;  
-des difficultés de communication avec cette population qui ne renseigne pas sur ses problèmes de santé sous des formes conventionnelles;  
-le risque d'interprétation des “symptômes” manifestés par les handicapés mentaux uniquement en termes de troubles de comportement.”<sup>22</sup>*

Dès lors, si la population accueillie à la MAS Marcel Sendrail connaît un vieillissement certain, il est difficile d'en mesurer précisément la teneur. Il n'en reste pas moins que la prise en charge de cette population vient interroger l'actuelle organisation de l'établissement.

### **2.2.2 Une organisation institutionnelle peu adaptée...**

L'organisation actuelle de la MAS Marcel Sendrail apparaît peu adéquate pour assurer une prise en charge de qualité des personnes vieillissantes. Trois aspects majeurs seront analysés ici: les locaux et le matériel de la structure sont inadaptés, le secteur soignant et médical mal implantés, et la formation des professionnels insuffisante.

#### **A) Des locaux et du matériel inadaptés**

Si la circulaire n°62 AS du 28 décembre 1978 relative aux MAS dispose que *“la constitution d'une MAS par utilisation du patrimoine existant sera préférée à une création ex nihilo”*, elle préconise *“des aménagements et des équipements appropriés”*.

---

<sup>22</sup> BREITENBACH N. *Une saison de plus*. Paris: Desclée de Brouwer, 1999, p59-60.

Or, si la MAS est bien née de la restructuration d'une partie de l'IME, les aménagements minimum pour l'accueil d'un public adulte n'ont pas été réalisés. De plus, ces locaux, créés en 1969, n'ont pas subi de transformations majeures depuis plus de 35 ans.

Aussi, l'ancienne configuration des locaux perdue:

- Il existe une partie administrative avec salle de réunion et bureaux,
- Il existe ensuite 7 groupes de vie uniformes sur le plan architectural, chacun accueillant une dizaine de résidents. Ils comportent:
  - une pièce à vivre qui sert de salle à manger, de salon et de lieu d'activités;
  - une cuisine accolée à la salle à manger;
  - 1 à 2 chambres individuelles par groupe, de surface réduite, sans sanitaire;
  - deux pseudo dortoirs par groupes, correspondant chacun à une surface de 35m<sup>2</sup> environ, séparé en 4 chambres par de minces cloisons;
  - une salle bain commune par groupe comprenant une douche avec siphon de sol et/ou une baignoire, et un ou deux WC accolés à la salle de bain.
- L'infirmerie est éclatée en trois lieux distincts.

Ces locaux posent un certain nombre de difficultés, car ils ne permettent pas de répondre aux besoins d'adultes, et a fortiori de personnes vieillissantes. Le manque de bureaux demande aux professionnels de se partager les lieux, ce qui peut avoir une influence préjudiciable pour la qualité de la prise en charge du résident.

Les activités internes et les repas ont lieu dans le même espace: la pièce à vivre des usagers. Or il est à présent reconnu qu'il est préférable de prévoir un lieu par activité, afin de faciliter les prises de repères de résidents présentant un handicap mental sévère et a fortiori vieillissants.

Les chambres individuelles comme les chambres créées à partir des dortoirs sont trop étroites: elles ne permettent pas l'installation de lits médicalisés ou le passage de fauteuils roulants, équipements qui seront de plus en plus nécessaires pour faire face à l'avancée en âge des résidents. C'est pourquoi un groupe de vie n'a pu monter de cloisons, du fait de la grande dépendance de personnes qui y sont accueillies. Les conditions minimum de respect de l'intimité ne sont dès lors pas respectées. De plus, si des cloisons ont été mises en place, celles-ci n'empêchent pas le bruit, la lumière et les odeurs de communiquer. Certaines de ces chambres n'ont pas de fenêtre, et il est parfois nécessaire de passer dans une autre chambre pour se rendre sur le lieu de vie.

Par ailleurs, le peu de sanitaires et toilettes ne permettent pas de faire face aux besoins. De plus, leur aménagement est tel que l'intimité des résidents n'est pas respectée.

Enfin, le découpage de l'infirmier ne facilite pas les pratiques professionnelles, et ce d'autant plus que ces agents doivent parcourir de grandes distances pour donner les soins dans les différents pavillons accueillant des résidents.

On peut noter, à ce sujet, que la modification de l'architecture de l'établissement est, pour les professionnels, la première condition d'un accueil de qualité des résidents vieillissants (cf. annexe 2, question 5). De plus, de nouveaux équipements sont nécessaires d'après la majorité d'entre eux.

Si l'architecture de la structure est particulièrement inadaptée, la prise en charge soignante et médicale apparaît insuffisante.

#### B) Un secteur soignant et médical mal implantés

Le secteur soignant est tout d'abord peu valorisé, et ce, notamment du fait des raisons historiques précédemment décrites. Les coopérations entre les accompagnants (AS et AMP) et le personnel infirmier posent des difficultés, notamment dans le passage d'informations. Cette dichotomie entre personnel éducatif et personnel soignant est accentuée par l'existence de deux liens hiérarchiques. En effet, le personnel éducatif est sous la responsabilité du cadre socio-éducatif de la MAS, tandis que le personnel soignant se trouve sous l'autorité du Directeur des soins de l'ensemble de l'Hôpital Local. Cette organisation bicéphale a par ailleurs contribué à entretenir un flou en ce qui concerne l'organisation des soins infirmiers.

Or, avec le vieillissement de la population, les besoins en soins sont en nette augmentation. Ce phénomène vient donc impacter une organisation du personnel infirmier déjà fragile. *« Rien n'a été organisé ou prévu pour faire face aux nouvelles pathologies... Les besoins médicaux sont en augmentation, et les situations d'urgence se multiplient. Il faut davantage de soins infirmiers et de rendez-vous médicaux, de radios. On s'organise au fur et à mesure. Cela amène à une autre organisation du travail, et à demander de nouveaux moyens. »* (extrait de l'annexe 1)

De plus, la culture essentiellement éducative de l'établissement a eu pour effet de cantonner la plupart des recrutements à du personnel éducatif : aides médico-psychologiques, au détriment d'aides soignants. Or ces professionnels constitueraient un relais efficace pour le personnel infirmier, et ce auprès des résidents en général, et auprès des personnes handicapées vieillissantes en particulier.

En effet, ces agents possèdent des compétences supplémentaires, notamment en ce qui concerne le repérage et la prévention de problèmes médicaux.

Par ailleurs, le personnel médical est extrêmement restreint. Il est composé d'un médecin généraliste, qui intervient 3 vacations par semaine, et d'un médecin rhumatologue, présent 1 vacation par semaine. Le poste de psychiatre est vacant depuis plusieurs mois, du fait du contexte difficile de recrutement, alors même que les besoins en psychiatrie sont considérables auprès d'un public lourdement handicapé. Aucun médecin ne joue réellement le rôle de technicien au sein d'une équipe pluridisciplinaire, ce qui handicape la qualité des projets des résidents. De plus, il n'existe pas de garde médicale commune sur l'ensemble de l'Hôpital Local, ce qui oblige le personnel à faire appel tantôt aux urgences, tantôt aux médecins du long séjour de l'Hôpital Local. Dans ces conditions, la continuité de la prise en charge médicale des résidents pose problème. Or une surveillance médicale de qualité est essentielle pour l'accompagnement de personnes handicapées vieillissantes.

Par ailleurs, le personnel de la MAS est insuffisamment formé.

### C) Un manque de formation des professionnels

Si une petite minorité de professionnels a été formée à la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes en formation initiale ou/et continue, la quasi-totalité des agents ne l'ont pas été, et voudraient bénéficier d'une telle formation à l'avenir (cf. annexe 2 question 12 et 13). Cette absence de formation peut notamment s'expliquer par le caractère nouveau du vieillissement de la population handicapée.

Toujours est-il que le vieillissement des résidents n'est pas un phénomène neutre. Comme nous l'avons vu précédemment, l'avancée en âge des usagers vient impacter le sens des pratiques professionnelles et déstabiliser l'accompagnant en tant que personne. Un professionnel l'exprime ainsi : « *C'est quelque chose qui fait peur.* » (cf. annexe 1)

Ces derniers mois, les professionnels ont été particulièrement confrontés aux décès de résidents et de leurs familles, et se sont sentis en difficulté. Un agent fait état de cette problématique : « *Il y a également les problèmes psychologiques à gérer, dus aux deuils, aux ruptures familiales. C'est un gros, gros, gros problème qui rend le quotidien difficile pour les équipes.* » (cf. annexe 1). Les réponses apportées au questionnaire sont également révélatrices. Si la quasi-totalité des professionnels disent être préparés à accompagner des résidents vieillissants et à favoriser le maintien de leurs potentialités,

seule une majorité se sentent prêts à accompagner des résidents en fin de vie ou confrontés au deuil. Plus encore, seule une minorité se disent prêts à connaître des deuils réguliers liés au décès d'un grand nombre d'usagers (cf. question 7,8,9,10 et 11).

Par ailleurs, un nombre important de professionnels appréhendent le comportement des résidents lors des funérailles de leur proche, tandis que d'autres doutent de leur capacité de compréhension, lors de ces évènements. Or de telles cérémonies participent à ce que la personne handicapée fasse son deuil et apaise son angoisse. Plus largement, les équipes sont en difficulté lorsqu'il s'agit d'aborder le vieillissement et la mort : seule une minorité aborde ces sujets avec les résidents (cf. Annexe 3, question 14). Cela est d'autant plus difficile pour eux, que les familles demandent parfois aux professionnels de taire le décès d'un résident, ou d'un membre de la famille.

La mort embarrasse, car elle renvoie aux émotions de chacun. Nous pouvons ici décrire le comportement d'une maman d'un résident décédé, interrogée par une autre personne handicapée: *"Il est où, X ?"* Devant le silence gêné de la maman, la résidente reprend: *"Il est au ciel, hein?"* Alors soulagée et émue à la fois, la maman put exprimer la disparition de son enfant. *"Les proches semblent sous-estimer les capacités émotionnelles et intellectuelles de la personne déficiente ou, à l'inverse, lui prêtent une capacité à comprendre sans que les choses soient dites...[...]Le sujet de la mort est abordé uniquement lorsque les circonstances y contraignent et non de manière sereine, en dehors de toute urgence".*<sup>23</sup>

L'accompagnement de résidents vieillissants est d'autant plus difficile lorsque les professionnels ne sont pas du tout formés à l'accompagnement de personnes handicapées. En effet, un grand nombre de contractuels, souvent non qualifiés, interviennent à la MAS afin de renforcer les effectifs en personnel, grâce à des crédits exceptionnels. Mais cette pratique est contraire à la circulaire n°62 AS du 28 décembre 1978 relative aux MAS qui dispose que le personnel doit être *"qualifié pour les tâches propres aux soins que nécessitent les grands handicapés sans autonomie"*. Les agents se trouvent alors parfois en grande difficulté pour décoder les comportements propres à cette population et ont du mal à trouver une juste distanciation professionnelle.

Si l'organisation de la MAS connaît certaines limites quant à l'accueil des personnes handicapées vieillissantes, elle n'en est pas moins en mutation.

---

<sup>23</sup> BREITENBACH N. *Une saison de plus*. Paris: Desclée de Brouwer, 1999. p128.

### 2.2.3 ... en mutation

La structure se trouve dans une dynamique importante de changement, depuis l'arrivée de la nouvelle Directrice adjointe, responsable du pôle médico-social. Une prise de conscience du vieillissement de la population, l'augmentation des moyens en personnel et l'élaboration d'un projet institutionnel d'envergure constituent de nouvelles ressources pour assurer un accompagnement des personnes vieillissantes de qualité.

#### A) Une prise de conscience du vieillissement de la population

Le questionnaire à destination du personnel met en exergue une prise de conscience du vieillissement. En effet, la quasi-totalité des professionnels estiment que c'est un phénomène important à la MAS Marcel Sendrail (cf. question 3), et une grande majorité d'entre eux pensent qu'il va s'accroître dans les années à venir (cf. question 4).

Cette prise de conscience est récente. En effet, auparavant, le vieillissement de la population était moins important d'une part, et était le plus souvent nié d'autre part. Le propos d'un agent fait apparaître cette réalité : *« J'ai fait une courte formation sur le vieillissement et le matériel à mettre en place, avec des personnes du CLS. On était seulement deux agents de la MAS. Je sais pas si les autres s'intéressaient au vieillissement... »* (extrait de l'annexe 1)

Les propos du cadre socio-éducatif témoignent également d'un certain déni de la réalité, et d'une méconnaissance de ce phénomène: *« On l'a abordé vraiment [le vieillissement] depuis le nouveau projet. Avant, moi je disais : c'est trop tôt. Je pensais que ça ferait pas avancer la machine. Mais ça fait plusieurs années que l'équipe est en demande pour l'accompagnement de la personne en fin de vie, que les gens parlent du travail de deuil dans l'institution. »* *« Mais on est, maintenant, obligé de travailler autour du vieillissement. Les résidents vieillissent, c'est une réalité. Moi, je n'ai pas eu de formation personnelle sur le vieillissement, car c'est un phénomène nouveau. »* (extrait de l'annexe 1)

Il semble que la prise de conscience des professionnels découle à la fois de la sensibilisation du personnel par la Directrice Adjointe, de l'augmentation récente du nombre de décès et de l'organisation de temps de réflexion institutionnels réservés à cette problématique. Cependant, chaque professionnel s'est approprié cette réalité de manière différente, notamment selon son corps de métier et l'âge des résidents qu'il accompagne.

On peut ici mentionner le discours d'un aide soignant, formé au vieillissement de la population, et qui travaille dans le groupe de résidents qui a la moyenne d'âge la plus élevée : « *Avant, la plupart des personnes handicapées ne vieillissait pas jusqu'à 60 ans. Les structures n'étaient prévues que jusqu'à 60 ans, même si il y avait quelques dérogations pour aller au delà. Avec les progrès de la médecine, et la qualité de vie qui s'est améliorée, les personnes handicapées sont amenées à vivre plus longtemps, aujourd'hui. Dans notre groupe, la moyenne d'âge est de 66 ans. Notre but, c'est de les faire aller jusqu'à la fin de leur vie, en les rendant le plus autonome possible, encore.* »

Les connaissances de cette personne, et la clarté des propos témoignent d'une implication positive de l'agent auprès des résidents vieillissants. De plus, il apparaît que ce professionnel se positionne au sein d'une équipe pluridisciplinaire, qui donne du sens à sa pratique.

Plus largement, le questionnaire à destination du personnel montre que des adaptations ont déjà été apportées par les professionnels dans la prise en charge des résidents vieillissants (remarques question 25):

- les activités ont été adaptées,
- les professionnels cherchent à lutter contre les fausses routes,
- l'accent est mis sur le confort,
- la prise en charge est plus rapprochée,
- de nouveaux matériels sont utilisés,
- des actions de prévention sont mises en place afin d'éviter une dégradation de l'état général,
- une démarche de socialisation est maintenue dans l'institution,
- le résident vieillissant est passé d'un dortoir à une chambre individuelle.

Si ces aménagements sont encore limités, ils témoignent de la prise en compte du vieillissement dans l'accompagnement.

Par ailleurs, la structure se voit dotée de moyens en personnel supplémentaires.

#### B) L'augmentation des moyens en personnel

Une remise à niveau des effectifs, accordée en décembre 2005 au vu de la situation défavorable de la MAS Marcel Sendrail au plan régional, a permis un renforcement du personnel. Ont été obtenu:

- 15,6 ETP d'AS/ AMP,
- 4 ETP de moniteur éducateur,
- 0,50 ETP de psychologue,
- 0,25 ETP de psychomotricien.

Une psychologue est déjà en fonction, le reste des recrutements étant en cours.

Cette remise à niveau représente une avancée considérable, et ce pour plusieurs raisons. Tout d'abord, les 15,6 ETP d'AS/AMP vont permettre de pérenniser la présence d'un nombre important d'accompagnants, l'établissement ne faisant plus appel à des contractuels mais à des titulaires qualifiés.

De plus, la présence de 4 moniteurs éducateurs supplémentaires va permettre d'améliorer la qualité de l'accompagnement auprès des résidents. En effet, ces professionnels, au nombre de 4 à ce jour, mais qui seront 8 à terme, ont un rôle original de coordinateur auprès des accompagnants. Leur fonction consiste non seulement à organiser les activités et rechercher des partenaires extérieurs, mais aussi à soutenir les équipes dans l'élaboration des projets individualisés et des stratégies d'accompagnement.

Un éducateur fait part de son ressenti en la matière : *« Mon rôle, c'est beaucoup de dédramatiser, d'être présente, et de donner des pistes de travail. C'est de leur faire prendre du recul. C'est de leur amener un regard différent et de leur amener du positif. Quand je suis absente, ils ont du mal à prendre du recul, ils sont constamment sur le quotidien. Ils ne sont plus dans la réflexion. Je sens parfois du burn out. Je sens une tension quand je reviens d'un temps d'absence, par exemple, quand je rentre de formation »* (cf. annexe 1). L'arrivée de 4 moniteurs éducateurs supplémentaires va permettre d'approfondir la deuxième facette de leur fonction, en leur permettant de passer davantage de temps auprès des équipes.

Enfin, la présence d'une psychologue et l'arrivée prochaine d'un psychomotricien vont permettre d'étoffer le plateau technique, et d'apporter un éclairage précieux sur les projets individualisés. En effet, les accompagnants de terrain sont en attente d'apports pluridisciplinaires, pour les aider à adapter au mieux l'accompagnement. D'ores et déjà, la présence de la psychologue a permis de relancer la rédaction ou la réactualisation des projets individualisés, en retravaillant le processus d'élaboration, et en soutenant les professionnels dans leur fonction de référent. Des réunions de projets individualisés, faisant participer les familles des résidents, se sont réalisées avec succès.

Plus largement, un projet institutionnel d'envergure est en cours d'élaboration.

### C) Un projet institutionnel d'envergure

La MAS Marcel Sendrail se trouve actuellement dans une dynamique de changement majeure. En effet, un projet institutionnel d'envergure est actuellement en cours d'élaboration, celui-ci comprenant:

- une modification de l'agrément de la MAS, le nombre de lits passant de 72 à 80,
- la rédaction du projet de service de la MAS Marcel Sendrail,
- la restructuration architecturale des bâtiments.

En effet, face au report de la création d'une nouvelle MAS à proximité du bassin de vie de Muret, et à l'insuffisance de places d'accueil pour adultes lourdement handicapés au regard des besoins recensés, le Conseil d'Administration de l'Hôpital Local de Muret s'est prononcé dès novembre 2003, en présence du Directeur de la DDASS, pour une extension de la capacité de la MAS Marcel Sendrail à 80 lits, soit une création de 8 lits supplémentaires.

Un comité de pilotage, composé de la Direction, des trois chefs de services médico-sociaux, de la Directrice des soins, de deux consultants et de personnes qualifiées s'est réuni de nombreuses fois en 2005 afin de:

- déterminer le nouvel agrément de la MAS,
- de répondre aux différents items du dossier CROSMS,
- de travailler sur des thématiques liées à la prise en charge et à l'agrément telles que l'autisme, le vieillissement, et le polyhandicap.

Suite à cette réflexion, une demande de nouvel agrément a été déposée devant le CROSMS fin 2005 dans le sens de la répartition suivante:

- 20 places pour personnes autistes,
- 60 places pour personnes atteintes de déficience intellectuelle sévère et de pathologies associées.

Le CROSMS devrait se prononcer en septembre prochain sur ce point.

La seconde phase de ce projet: la mise en place de groupes de travail, s'est déroulée durant mon temps de stage: de janvier à juin 2006. Ces groupes de travail avaient pour objectifs:

- d'élaborer un nouveau projet de service, en s'appuyant sur les réflexions précédemment menées et une concertation active des divers professionnels impliqués,

- de préparer un programme architectural articulé au projet de service et au nouvel agrément, sous réserve de l'obtention de ce dernier.

Pour ce faire, le dispositif de travail suivant a été mis en place:

- l'utilisation régulière (une fois par mois) de réunions existantes: les réunions techniques et bilans, permettant de faire participer l'ensemble du personnel à la réflexion,
- la création d'un groupe intermétiers, se réunissant sous la forme pluridisciplinaire,
- la création d'un comité de pilotage composé de la Directrice Adjointe responsable du pôle médico-social (IME, FAM, MAS), du cadre socio-éducatif de la MAS, de la Directrice des soins, d'un consultant et de moi-même.

Les résultats de ces travaux apportent des éléments de réponse aux préoccupations de la Directrice Adjointe et vont lui permettre de rédiger le projet de service durant l'été 2006. Le vieillissement étant une des thématiques centrales, ces réflexions ont participé à une prise de conscience de ce phénomène par l'ensemble des professionnels. Le personnel a été ainsi amené à identifier les problématiques existantes et à proposer quelques pistes de travail.

Les propositions que je vais par la suite développer sont fondées, pour une large part, sur ces réflexions institutionnelles.

Avant de passer à la description de celles-ci, nous pouvons donc dire que la MAS Marcel Sendrail est véritablement confrontée à un vieillissement de sa population, et ce, alors que l'organisation institutionnelle est peu adaptée à l'accueil de résidents âgés. Cependant, cette structure est actuellement dans une dynamique de changement de grande ampleur, sur la base de laquelle de nouvelles modalités de prise en charge des personnes handicapées vieillissantes peuvent être construites.

### **3 Proposition: le développement d'un accueil hétérogène aménagé**

L'état des lieux et le bilan des travaux entrepris à la MAS me conduisent à proposer, en tant qu'élève Directeur, la solution du maintien en institution des résidents vieillissants. Ces personnes pourraient être accueillies sur des groupes hétérogènes, à condition que des aménagements institutionnels et environnementaux soient réalisés.

#### **3.1 Favoriser le maintien en institution grâce à un accueil hétérogène**

Il me semble opportun que la politique de l'établissement favorise le maintien en institution des personnes vieillissantes, grâce à un accueil hétérogène, c'est-à-dire que des personnes d'âges différents cohabiteraient sur tous les groupes de vie.

##### **3.1.1 Favoriser le maintien en institution**

Le maintien en institution doit être favorisé, du fait des caractéristiques de la population accueillie, mais aussi du fait de l'absence de dispositifs adaptés dans la région.

###### **A) Une population particulière**

Les MAS accueillent des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants. Ces structures développent donc des savoirs faire importants dans la prise en charge de personnes très dépendantes, et le suivi médical. Ainsi, elles possèdent de nombreux atouts pour accompagner des personnes handicapées vieillissantes. Or il fait partie du métier de Directeur d'établissement social de veiller à ce que les compétences de chacun soient utilisées au mieux pour répondre aux besoins des usagers. Gérard ZRIBI, spécialiste de la question du vieillissement des personnes handicapées, est également favorable au maintien en institution pour les usagers accueillis en MAS: *"Le vieillissement des handicapés hébergés en foyer de vie ou en MAS n'entraîne pas de modifications importantes dans les prises en charge, dans la mesure où il s'agit de personnes qui ont toujours été très dépendantes. Il y a donc lieu d'assurer une continuité institutionnelle avec quelques aménagements (notamment médicaux) des prestations habituelles"*<sup>24</sup>.

---

<sup>24</sup> ZRIBI G., SARFATY J., *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*. Rennes: Editions ENSP, Nouvelle édition, 2003. p137.

De plus, les personnes accueillies en MAS passent un grand nombre d'années de leur vie dans cette structure. L'article 421-31 de la circulaire 62 AS de 1978 précise ainsi que les MAS offrent *"un accueil durable, voire permanent"*. Dès lors, on peut s'interroger sur le sens qu'aurait une ré-orientation pour ces personnes présentant un handicap mental important. Il faut éviter à tout prix les déracinements qui peuvent accentuer le phénomène de vieillissement. Ce risque est d'autant plus grand pour des personnes accueillies en MAS qui ont de très faibles capacités de conceptualisation.

Par ailleurs, il est à présent prouvé que les personnes handicapées mentales souhaitent, pour la plupart, rester dans leur cadre de vie. *"Au risque de faire du tort à celles qui ont réellement envie de changer de cadre (et il ne faut occulter les souhaits de celles-ci qui représentent une proportion notable), les personnes handicapées mentales désirent conserver leurs acquis, c'est à dire:*

- rester dans un environnement familial, quel que soit le lieu;
- garder les relations sociales existantes, quelles qu'elles soient;
- vivre autant que possible comme les autres.<sup>25</sup>

Les résultats du questionnaire à destination des professionnels va dans ce sens. En effet, si l'avis des résidents est rarement recherché, que ce soit directement ou par le biais d'un parent ou du tuteur, lorsque c'est le cas, l'utilisateur préfère rester sur la MAS Marcel Sendrail (questions 31, 32 et 33).

Les résultats du questionnaire montrent également l'attachement des professionnels à ce que les résidents vieillissants restent au sein de la structure (cf. question 6), puisque la totalité du personnel qui a répondu pense qu'ils doivent rester à la MAS Marcel Sendrail. Cette volonté ressort notamment du compte rendu de la réunion du 22 mai 2006: *"La MAS constitue le lieu de vie des résidents. Comme toute personne, il est logique que les résidents puissent rester "chez eux" tant que cela est possible. Il est certainement préférable pour les personnes handicapées accueillies à la MAS de finir leur vie entourées de personnes qu'elles connaissent, dans des lieux qu'elles connaissent"*.

## B) L'absence de structures adaptées dans la région

Cette possibilité d'accueil de personnes handicapées vieillissantes à la MAS est d'autant plus nécessaire qu'il n'existe pas encore, à l'heure actuelle, de structures adaptées à

---

<sup>25</sup>BREITENBACH N. *Une saison de plus*. Paris: Desclée de Brouwer, 1999, p224.

l'accueil des personnes lourdement handicapées âgées. De plus, l'accueil en maison de retraite classique paraît difficile à mettre en oeuvre du fait:

- de l'importance du handicap des personnes accueillies en MAS,
- des moyens limités des maisons de retraite classiques. En effet, les ratios en personnel de ces établissements sont nettement inférieurs à ceux du secteur handicapés adultes. De plus, les activités proposées en maison de retraite sont souvent beaucoup plus limitées.

Des propos recueillis lors d'un entretien vont dans ce sens: « *On arrive aussi à dynamiser la personne, en lui proposant des activités, qu'il n'y a pas en maison de retraite : aller faire de la poterie à l'extérieur... On dynamise aussi avec la socialisation, avec des fêtes, et aussi, en interne, par la transversalité qu'on peut mettre en place.* » (extrait de l'annexe 1)

Dans ce contexte de « vide institutionnel », et en l'absence de schéma départemental en faveur des personnes handicapées adultes (et donc de préconisations claires en faveur des personnes handicapées vieillissantes), il me semble de la responsabilité de la Direction de réfléchir aux modalités d'un éventuel maintien en institution des résidents avançant en âge.

Nous pouvons cependant préciser que le maintien en institution n'est qu'une possibilité proposée au résident et à sa famille, et qu'il ne peut en aucun cas être imposé. En effet, dans le cas où des structures adaptées viendraient à être créées dans le département, il serait du devoir de l'institution de créer un partenariat avec ces établissements, afin de trouver, avec le résident et sa famille, la solution la plus adaptée à chaque cas.

Le maintien en institution des résidents vieillissants étant une orientation de l'établissement, il reste à préciser les modalités d'accueil de ces personnes.

### **3.1.2 Développer une prise en charge hétérogène**

La solution qui me semble la plus adéquate, en tant qu'élève Directeur, consiste à développer un accueil hétérogène, non seulement parce que l'hétérogénéité est un gage de qualité pour le résident, mais aussi parce qu'elle permet de lutter contre le phénomène d'usure professionnelle.

#### **A) Gage de qualité pour le résident**

Le projet d'établissement s'oriente vers un accueil hétérogène, mêlant des résidents d'âges et de handicaps différents, à l'exception des personnes présentant des troubles autistiques. Ainsi, il existera 6 unités hétérogènes regroupant chacune 10 résidents et une

unité spécifique accueillant vingt résidents autistes « typiques » ou souffrant de troubles autistiques associés. Seuls ces dernières personnes ont besoin d'une prise en charge différenciée liée aux caractéristiques très précises de leur pathologie. Pour les autres usagers, une prise en charge individuelle au sein de groupes de vie hétérogène est la plus adaptée, et ce pour plusieurs raisons :

- Un « classement » des résidents seulement basé sur un critère d'âge n'aurait pas de sens. En effet, certains résidents polyhandicapés jeunes sont bien moins autonomes que des usagers vieillissants. *« Il y a des résidents vieillissants qui sont toujours autonomes ! Certains peuvent faire des choses que d'autres, beaucoup plus jeunes, ne pourraient pas faire. Y a des résidents qui sont incroyables ! »* (extrait de l'annexe 1). De plus, il faut éviter une ghettoïsation des résidents vieillissants et la création de « mouvoirs ». Intégrer une unité spécifique pour vieillissants pourrait alors être perçu par le résident comme une annonce de décès proche. En outre, si la catégorisation peut rassurer et donner le sentiment d'agir sur ce à quoi l'on est confronté, elle est contraire à l'esprit d'intégration des derniers textes législatifs du secteur et peut s'avérer dangereuse. Monsieur GARDOU dénonce les logiques catégorielles existants dans le secteur des personnes handicapées : *« Nous peinons à sortir de la culture des lieux spécialisés et des territoires séparés, les conduisant à une existence insularisée, périphérisée. »*<sup>26</sup>

- L'hétérogénéité des groupes est une manière de dynamiser le quotidien et de créer une émulation positive. Ce propos est relayé par un professionnel : *« En mettant des jeunes dynamiques, avec des anciens, ça maintient une dynamique. Je suis contre mettre les vieux avec les vieux, les jeunes avec les jeunes...Ca serait très, très nocif. Dans les maisons de retraite, on voit même des fois des enfants pour dynamiser les anciens. »* Les différences de capacités et d'autonomie peuvent amener les résidents à vouloir faire comme les autres et à se dépasser. De plus, la confrontation à la différence permet aux résidents de se créer une identité. *« Ce sont les écarts différentiels qui donnent aux individus leur identité, leur permettant de se situer les uns par rapport aux autres »*<sup>27</sup>.

---

<sup>26</sup> GARDOU C. Fragments sur le handicap et la vulnérabilité. Pour une révolution de la pensée et de l'action. Toulouse: Editions Erès, 2005. p.10.

<sup>27</sup> MOREL G. *L'amont et l'aval d'une expérience sectorisée vue de la place du Directeur: Recherche d'alternatives à la ségrégation par nature de handicaps d'un foyer éclaté et d'un service d'accompagnement pour adultes atteints de différents handicap.* Mémoire pour le Certificat d'Aptitude aux Fonctions de Directeurs d'Etablissement Sociaux, ARAFES Lyon, 1992, p21.

- Une composition hétérogène des groupes permet d'assurer une continuité dans les prises en charge. En effet, les résidents vieillissants ou développant une pathologie peuvent rester sur leur groupe d'origine, ce qui évite les déracinements et les pertes de repères. Un professionnel exprime son attachement à cette continuité : *« ça serait quand même bien que les résidents restent sur leur groupe, même s'ils sont vieillissants car ils connaissent les autres résidents, les professionnels. Ils sont chez eux. J'aimerais pas trop qu'ils soient sortis de leur contexte. »* (extrait de l'annexe 1).

- Les admissions gagneront en souplesse avec l'hétérogénéité des groupes. Ainsi, les candidatures ne devront plus répondre à un profil précis de résident (jusqu'à présent, si une place se libérait au groupe 6, le résident devait présenter un handicap important). Cela évitera aussi qu'un résident, plus proche du profil du groupe, soit changé de groupe lorsqu'une place est libre afin de laisser sa propre place à un résident extérieur. En effet, le changement de groupe pour le résident déjà présent dans la structure s'avérerait dans ce cas très contestable. De plus, cela évitera de devoir privilégier le handicap physique ou le handicap mental pour l'orientation.

Cependant, si l'hétérogénéité permet de favoriser la qualité des prises en charge, elle exige une importante réflexion et des aménagements. Ainsi, certains groupes connaissent déjà une certaine hétérogénéité avec l'arrivée de jeunes résidents auprès d'une population assez âgée. Cette hétérogénéité, « non choisie », c'est-à-dire non réfléchie au sein du projet d'établissement mais subie à cause du contexte local, pose des difficultés du fait des différences de niveau entre résidents d'un même groupe.

Il semble en fait nécessaire de trouver un équilibre entre hétérogénéité et homogénéité. Ainsi, le développement d'activités transversales « inter-groupes » pourrait permettre aux résidents de côtoyer des personnes présentant un degré d'autonomie ou des compétences identiques aux leurs (un résident doué de la parole pourra ainsi parler avec d'autres résidents de son niveau...). De plus, l'établissement devra s'assurer qu'il existe un certain équilibre dans chacun des groupes et vérifier que tout résident entrant aura les capacités de s'adapter et de cohabiter avec les autres personnes. Des essais et des réorientations de résidents ne sont pas à exclure, car il est difficile de juger, à l'avance, de la capacité de résidents à vivre ensemble.

Donc, si l'hétérogénéité sera dominante sur les lieux de vie, un certain équilibre dans la composition des groupes devra être trouvé, et les activités feront se rencontrer des résidents de niveau plus homogène sur la journée. C'est pourquoi nous pouvons parler d'accueil hétérogène « aménagé ».

Par ailleurs, cette modalité d'accueil permet également de lutter contre l'usure professionnelle.

## B) Lutte contre le "burn out"

La lutte contre le « burn out » fait partie des missions du Directeur d'établissement. Or l'hétérogénéité permet de limiter ce phénomène, en évitant que les professionnels ne prennent en charge un groupe composé uniquement de vieillissants. Un professionnel fait état de la difficulté d'accompagner exclusivement des résidents mourants ou perdant leur autonomie, et de garder une dynamique de projet de vie : *« Même pour le personnel, ça serait pas évident d'avoir que des résidents vieillissants, très dépendants, ça serait trop lourd. Le mélange, ça met de la dynamique, un peu. Je dis pas qu'il n'y a rien à faire avec les grabataires (...), y a plein de choses à faire, ils sont quand même expressifs, mais vous êtes dans un calme pas possible ! Le mélange, ça donne de la vie »* (extrait de l'annexe 1).

De plus, l'hétérogénéité permet aussi d'éviter l'usure professionnelle liée à l'existence d'autres groupes homogènes difficiles à gérer, comme pourraient l'être un groupe constitué exclusivement de jeunes, souvent très dynamiques, appelés "Creton", du fait de la disposition législative en leur faveur (article 22 de la loi n°89-18 du 13 janvier 1989), de personnes présentant des troubles du comportement ou de résidents présentant des troubles psychiatriques importants. C'est une des raisons qui a également poussé la MAS Lucie Nouet, située à Saint Sulpice, dans le Tarn, à adopter un accueil hétérogène, mêlant des résidents d'âge et de pathologies différentes.

Par ailleurs, le développement d'activités transversales permettra également de minimiser les risques d'usure professionnelle, en permettant aux agents d'exercer leur activité professionnelle auprès de différents résidents. De cette façon, le personnel sera plus à même de prendre de la distance sur les situations difficiles, en connaissant d'autres satisfactions professionnelles, et en confrontant leur point de vue à celui des autres accompagnants. De plus, l'intervention de professionnels différents sur des temps définis d'activités sera une source d'enrichissement pour les usagers, qui verront leurs relations sociales se développer et se diversifier. Il est vrai que la création de tels liens demandera du temps de part et d'autre afin d'aboutir à une connaissance mutuelle. Cependant, l'organisation de transferts (séjours extérieurs) mêlant des personnes handicapées et des professionnels de groupes différents ont démontré la richesse de telles rencontres, les résidents disposant souvent de plus fortes capacités d'adaptation que ce que l'on pourrait croire.

La constitution de groupes hétérogènes présente donc de nombreux avantages institutionnels mais cette option ne fait pas l'unanimité. Les professionnels sont très partagés sur la question, et sont même légèrement en faveur d'un accueil séparé des résidents vieillissants (cf. annexe 2, question 6). En approfondissant les propos du personnel, il apparaît en fait qu'une partie des agents sont réticents à un accueil hétérogène dans les conditions actuelles, mais pensent qu'un tel accueil est réalisable si la structure se dotait d'un certain nombre de moyens. Cette idée ressort des propos d'un professionnel : « *Le projet me fait peur même si on a raison de vouloir répondre individuellement au projet de chacun et qu'on répond à la loi de 2002. Mais je sais pas si on aura les moyens de répondre à cette hétérogénéité, notamment en personnel qualifié.* » En effet, un accueil hétérogène ne peut être mis en œuvre de manière satisfaisante, qu'en présence d'un certain nombre de conditions.

### **3.2 Les conditions d'un accueil hétérogène**

Un accueil hétérogène ne peut être un gage de qualité, que si la Direction veille à ce que certaines conditions institutionnelles soient réunies. De plus, le développement de partenariats est indispensable au succès de cette entreprise.

#### **3.2.1 Conditions institutionnelles**

La prise en charge de résidents vieillissants, et plus particulièrement la mise en place d'un accueil hétérogène, nécessite de définir et réunir les moyens nécessaires. Or la prise en compte du vieillissement à l'échelle institutionnelle n'en est qu'à ses débuts, comme l'indique un des professionnels: « *Au sein de la MAS, on en parle au cas par cas, mais le vieillissement n'est pas abordé de manière générale. C'est un peu un manque*» (extrait de l'annexe 1).

##### **A) Le maintien d'une démarche participative**

La première condition pour qu'un accueil des personnes handicapées vieillissantes de qualité puisse se mettre en place est de conserver une démarche participative. Celle-ci a été largement impulsée par la Directrice Adjointe, grâce aux différents groupes de travail faisant intervenir l'ensemble des professionnels dans l'élaboration d'un projet d'établissement. Les agents ont ainsi pu exprimer leurs difficultés, et proposer des changements. Le vieillissement a été, à cette occasion, une problématique largement abordée.

La participation du personnel à la conception d'un accueil adapté pour les personnes handicapées vieillissantes me paraît essentielle, car elle permet tout d'abord de prendre en compte la réalité de terrain et de répondre aux problématiques des usagers.

La mobilisation du personnel constitue également un moyen de réduire la fracture existant trop souvent entre Direction et professionnels de terrain. En effet, les risques de cette dichotomie, accentués à la MAS Marcel Sendrail du fait de l'historique de l'établissement, seront ainsi autant que possible réduits. L'implication des agents dans la réflexion inhérente à tout projet constitue un symbole de reconnaissance professionnelle des acteurs de terrain, fondamentale dans toute institution. Plus largement, les espaces de réflexion collectifs doivent être l'occasion de repérer les points forts de la structure et les apports des professionnels. La valorisation des pratiques est une nécessité, comme l'indique un agent : « *je pense qu'il faut vraiment un soutien valorisant pour les équipes, une Direction proche du personnel* » (extrait de l'annexe 1)

De plus, la mise en œuvre d'une démarche participative permet de limiter les résistances au changement, puisque les professionnels sont acteurs du projet et peuvent influencer sur lui. Si cette démarche peut être lourde au plan institutionnel, elle me paraît indispensable à l'appropriation du projet par les acteurs. En effet, un projet qui ne repose pas sur un minimum d'adhésion des professionnels est voué à l'échec. Du temps et des espaces de débat participent à la maturation des projets, car comme l'indique Michel Crozier « *les résistances ne sont pas simplement la manifestation de la routine et de la passivité des exécutants, comme on a trop tendance à le croire. Elles sont dues au fait que l'organisation de l'entreprise (structure, hiérarchie, procédures, techniques...) est l'expression d'un certain équilibre sous-tendu par des relations de pouvoir, dans lesquelles les individus ont trouvé, en principe, une satisfaction minimum, un compromis entre les objectifs personnels et ceux de l'entreprise.* »<sup>28</sup>.

Si des espaces de réflexion et de négociation doivent être ouverts aux professionnels, comme cela a déjà été impulsé à la MAS Marcel Sendrail, il est de la responsabilité de la Direction d'indiquer les grandes orientations de la structure, et d'en expliquer le sens afin que le personnel puisse s'approprier ces objectifs. Cela est d'autant plus vrai que tout travail « sur » de l'humain et plus particulièrement avec des personnes lourdement handicapées est source d'interrogations et de remises en cause pour les professionnels.

---

<sup>28</sup> MIRAMON Jean-Marie, *Manager le changement dans l'action sociale*, Edition ENSP, Rennes, 1996, pp.86-87.

« Si les capacités du secteur dans la conduite du changement semblent parfois à la traîne, c'est peut être parce qu'un fort sentiment de désespérance le paralyse ». <sup>29</sup>

Plus particulièrement, une orientation vers un accueil hétérogène clairement affirmée par la Direction, assortie des moyens nécessaires pourrait permettre au personnel de dépasser ses inquiétudes. « Faut-il opter pour l'hétérogénéité ou pour l'homogénéité des populations ? [...] L'important est de bien identifier son objectif et de l'expliquer. Les individus vont probablement s'y adapter du moment que la philosophie est clairement défendue et les moyens suffisants attribués. » <sup>30</sup>

Afin de lui permettre de s'engager dans cette voie, la structure doit tout d'abord disposer de moyens architecturaux suffisants.

#### B) Un projet architectural adapté

Comme nous l'avons précédemment développé, les locaux de la MAS sont inadaptés à l'accueil des personnes lourdement handicapées, et donc a fortiori à l'accueil de personnes handicapées vieillissantes. La solution qui semble la plus adéquate, et qui sera bientôt soumise en CROSMS, consiste non pas en la restructuration des locaux mais en la construction de nouveaux bâtiments. En effet, l'existence d'une surface inoccupée suffisante dans l'enceinte de l'Hôpital Local permet d'envisager opportunément le principe d'une nouvelle construction. Celle-ci ne serait d'ailleurs pas plus coûteuse qu'une éventuelle restructuration (7 500 000 euros en première approximation, dans les deux cas) et éviterait les perturbations majeures attendues en cas de restructuration de l'existant : déménagement des résidents, bruits et nuisances diverses...

Cependant, au regard des surfaces nécessaires dans le cadre d'une extension de la MAS à 80 résidents, les locaux neufs seraient réservés à l'hébergement. Les locaux anciens trouveraient ainsi une utilité certaine dans l'accueil des professionnels (locaux du médecin, du psychologue, du psychomotricien, du kinésithérapeute...) et répondraient également aux besoins de locaux techniques et utilitaires (vestiaires, bureaux, stockage). L'ensemble de l'opération permettrait de concilier impératifs économiques et qualités spatiales puisque l'augmentation du prix de journée resterait limité. En effet, il demeurerait inférieur à la moyenne départementale actuelle.

---

<sup>29</sup> DEYE Marion, *Oser le changement*, Direction[s], n°1, octobre 2003, p.25.

<sup>30</sup> BREITENBACH N. *Une saison de plus*. Paris: Desclée de Brouwer, 1999, p.234.

Par ailleurs, la création de nouveaux espaces et le « recyclage » des locaux existants permettraient de répondre aux besoins spécifiques des vieillissants :

- Les distances seraient réduites et l'accès à l'ensemble des pièces serait repensé afin de faciliter la déambulation de personnes à autonomie réduite ;
- Les chambres individuelles permettraient aux personnes vieillissantes de s'isoler si nécessaire, et de ne pas subir de désagréments nocturnes, alors même que la qualité de leur sommeil peut diminuer avec l'âge. De plus, elles seraient équipées de façon à ce que du matériel médical puisse y être installé ;
- Des salles d'eau, chacune destinée à deux chambres favoriseraient le respect de leur rythme et de leur intimité ;
- La multiplication des locaux permettraient à la fois de spécialiser chacun d'eux, et d'avoir à disposition des espaces suffisants pour stocker les équipements qui peuvent devenir nécessaires du fait de la perte d'autonomie ;
- Une infirmerie centrale et de qualité viendrait remplacer les locaux actuels, géographiquement fragmentés et vieillissants ;
- Une ou deux chambres médicalisées pourraient accueillir les résidents revenant d'hospitalisation ou nécessitant une surveillance médicale rapprochée, les problèmes de santé se multipliant souvent avec l'âge ;
- Des lieux seront prévus pour permettre aux usagers qui le souhaitent, de s'isoler.

Plus largement, l'accueil de personnes handicapées vieillissantes nécessiterait un renouvellement et un développement des équipements. En effet, chaque groupe, puisque hétérogène, devra disposer du matériel nécessaire à l'accompagnement de personnes présentant une autonomie réduite. Seront ainsi indispensables un grand nombre de lèves-malades, de chariots-douches, de fauteuils roulants, de déambulateurs...

Cette restructuration des locaux devra être concomitante à une politique de gestion des ressources humaines dynamique.

### C) Une politique de GRH dynamique

Les résultats du questionnaire distribué aux agents permettent de mettre en avant certains de leurs souhaits face au vieillissement de la population, en matière de GRH. La quasi-totalité des professionnels pensent qu'ils devraient être formés au vieillissement, tandis que la majorité estime que les soins auprès des résidents, ainsi que le soutien du personnel devraient être développés et enfin la moitié d'entre eux considèrent qu'il faudrait recruter de nouvelles catégories professionnelles (cf. question 5).

Une formation sur le vieillissement et la fin de vie pourrait être organisée en liaison avec le Foyer Le Hurguet. En effet, cette autre structure de l'Hôpital Local est elle aussi confrontée au vieillissement de sa population, et une mutualisation des moyens pourrait être particulièrement positive pour ces deux services: « *Il existe un manque de formation des professionnels sur les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie. On essaie de s'adapter au coup par coup, même si un protocole décès existe aujourd'hui. Les résidents en fin de vie nécessiteraient une présence particulière, or on est pas toujours disponible. Peut-être faudrait-il un petit groupe plus médicalisé ? Comment analyse-t-on la douleur chez les résidents en fin de vie ? Quelle place laisse-t-on aux familles ? Ne doit-on pas entendre leur volonté ? Que dit-on aux autres résidents quand il y a un décès ? On est un peu novice sur ces questions. Il faudrait les travailler à l'échelle institutionnelle.* » (cf. annexe 1). La formation devra donc apporter des connaissances sur le vieillissement et la fin de vie, mais aussi et surtout, impulser de nouvelles pratiques pour répondre aux situations concrètes, comme la prise en charge de la douleur, l'annonce d'un décès, le partenariat avec les familles...

La session de formation devra également être l'occasion de reconsidérer la notion de vieillissement. En effet, si ce processus naturel et hétérogène provoque des formes de dépendances par diminution de certaines capacités biologiques, il est aussi source d'enrichissement des personnes par accumulation d'expériences : « *Comme d'autres personnes d'âge mûr, elles peuvent bénéficier tout de même d'une certaine aura, du fait de leurs cheveux grisonnants. Ce sont des survivants, des gens qui ont vu des choses et qui en ont tiré une certaine sagesse, les porteurs de souvenirs des temps passés* ».<sup>31</sup>

Par ailleurs, les soins auprès des résidents vont avoir une place croissante, car des pathologies liées au vieillissement vont fréquemment venir se sur-ajouter aux pathologies d'origine. L'objectif est de délivrer, autant que possible, les soins nécessaires dans l'établissement. En effet, l'hospitalisation reste toujours un moment difficile pour l'utilisateur, qui perd ses repères. Aussi, le nombre d'hospitalisations sera limité aux cas les plus graves, notamment grâce aux chambres de surveillance médicale rapprochée. La Direction devra donc veiller à ce que les ratios de personnel médical et paramédical augmentent. Il serait notamment intéressant d'accroître le temps d'intervention médicale afin de revaloriser le rôle du médecin généraliste. En effet, celui-ci a un rôle important à jouer au sein d'une équipe de professionnels : « *La prévention de l'aggravation du handicap et de la dépendance repose essentiellement sur les compétences spécifiques*

---

<sup>31</sup> BREITENBACH N. *Une saison de plus*. Paris: Desclée de Brouwer, 1999. p46-47.

*des praticiens et des paramédicaux, mais également sur leur capacité à sensibiliser les équipes éducatives et pédagogiques à la dimension de la prise en charge médicale. »<sup>32</sup>*

Le rôle d'un médecin est fondamental, notamment sur ces problématiques :

- l'évaluation régulière de l'état de santé des résidents vieillissants ;
- l'orientation vers des spécialistes pour des soins dentaires... ;
- l'évaluation de la douleur, très difficile chez des personnes lourdement handicapées ;
- la lutte contre le vieillissement pathologique. Des préventions sont possibles notamment en matière de chutes, de fausses routes, de dénutrition, d'obésité, de vaccinations antigrippales, de problèmes ostéo-articulaires...

Par ailleurs, la création d'une garde médicale commune à l'ensemble de l'Hôpital apparaît aussi comme une priorité. A l'heure actuelle, en l'absence du médecin généraliste sur le site, il est tantôt fait appel aux médecins des autres structures (USLD), tantôt fait appel aux urgences. Cette multitude d'acteurs s'avère préjudiciable à la continuité des soins.

Enfin, le recrutement de nombreux aides soignants va permettre de renforcer la qualité des soins. En effet, ces professionnels seront un relais précieux pour le personnel médical et paramédical. Les propos de l'une des rares aides soignantes démontrent l'éclairage spécifique que peuvent apporter ces professionnels sur le vieillissement : *« Ya des préventions à faire en plus, surveiller l'état de leur peau, de leurs dents, leur équilibre, la nourriture. Quand ils ont un comportement un peu différent, ils peuvent cacher quelque chose. Généralement, on en parle en équipe, puis on signale le changement à l'infirmière.[...] On fait attention à leur hydratation, car ils oublient souvent de boire. [...] Pour d'autres, on évite le bruit, et on laisse des temps de solitudes. Ils ont des bilans de santé, pour leur cœur... »* (extrait de l'annexe 1). Les aides soignants peuvent donc agir en complémentarité des autres membres de l'équipe, afin de revaloriser les soins au sein de l'établissement et d'assurer une prise en charge globale des usagers.

Par ailleurs, la question du soutien des professionnels face au vieillissement des résidents est fondamentale : *« Comment soutenir les équipes lorsqu'elles assistent au plafonnement des capacités et subissent la routine des longues années ? Comment convaincre les professionnels de l'éducatif que les années de déclin peuvent être riches, elles aussi, et qu'une fin de vie a du sens ? »<sup>33</sup>* La mise en place de temps réguliers d'analyse des pratiques pour tous les groupes peut permettre aux agents d'exprimer leur difficulté, de prendre du recul sur des situations professionnelles difficiles, et de renforcer la qualité du

---

<sup>32</sup> BELIN B. *Les personnes handicapées âgées, où en est-on?*. Comité national de coordination de l'action en faveur des personnes handicapées. Paris: L'Harmattan, 2003. p37.

travail mené par l'équipe dans son ensemble. *“Face aux échecs de leurs clients, les travailleurs sociaux vivent douloureusement les limites de leurs propres actions éducatives, dans le court et le moyen terme, comme si ces limites étaient des échecs personnels.”*<sup>34</sup> A l'heure actuelle, les groupes ne bénéficient d'analyse des pratiques qu'à tour de rôle, c'est-à-dire une année sur sept. Or le succès d'une telle entreprise nécessite une régularité, comme le revendique ce professionnel: *« Est-ce qu'il faudrait pas, à un moment, pouvoir poser les valises quelque part ? L'analyse des pratiques me paraît fondamentale, il faudrait que ça existe dans toutes les institutions. A Marchand, ça existait toutes les semaines. La prestation auprès des personnes y gagnait vraiment. Les professionnels étaient beaucoup plus disponibles. Les équipes étaient vraiment soudées. Et petit à petit, les professionnels ont appris à parler, car c'est pas facile de dire à son collègue « ça, j'ai pas compris, j'ai pas du tout apprécié ». Ca se fait pas du jour au lendemain. Moi, je vois pas à quoi ça sert des analyses des pratiques à tour de rôle, un an seulement, puis plus rien. »* Il serait en effet nécessaire de régulariser ces temps, afin de multiplier leur effet.

De plus, une mobilité des agents, favorisée, notamment entre groupes et entre structures de l'Hôpital local, ainsi que des sensibilisations sur le concept de « bientraitance », permettraient de réduire les risques de maltraitance, liés aux phénomènes d'usure.

Un accueil hétérogène de qualité en faveur des personnes vieillissantes nécessite donc des orientations fortes en matière de gestion de ressources humaines, mais aussi des modifications dans l'organisation des prises en charge.

#### D) Une nouvelle organisation des prises en charge

Les résultats du questionnaire mettent tout d'abord en avant la nécessité d'individualiser les prises en charge des résidents vieillissants (cf. annexe 2, question 5). Le vieillissement étant propre à chaque individu, l'accompagnement de chaque usager devra, en effet, être davantage personnalisé notamment grâce aux projets individualisés qui ont été un moment délaissés. A l'avenir, ces projets devront être élaborés dès l'entrée de la personne dans la structure, et régulièrement réactualisés. De cette façon, une continuité dans la prise en charge sera assurée et des connaissances précieuses sur l'histoire du résident seront utilisées pour répondre au mieux à ses besoins.

---

<sup>33</sup> BREITENBACH N. *Une saison de plus*. Paris: Desclée de Brouwer, 1999, p27.

<sup>34</sup> PEZET V., VILLATE R., LOGEAY P., *De l'usure professionnelle à l'identité professionnelle; le burn out des travailleurs sociaux*. Paris: Collection Dominantes, 1993, p93.

Il est cependant important que le projet évolue et reste facteur de progrès pour le résident. Philippe Gabbaï exprime ici la difficulté, pour les accompagnants, de cibler de nouveaux objectifs pour les usagers vieillissants: « *Le facteur essentiel reste toutefois [...] la disparition de la dimension projectuelle [...] avec l'avancée en âge [...] on assiste [...] à une dégradation, puis une perte de capital d'espoir [...] des projets n'ont plus de raison d'être puisque aucun changement n'est attendu [...]. La recherche souvent initiée par l'angoisse face au vieillissement des parents, d'une solution « définitive » enferme la personne handicapée dans un cadre qui la clôt dans un avenir tout dessiné, prévu, d'où l'inattendu est exclu.* » 1997.

Or il est important que les professionnels prennent le temps de la réflexion afin de re-dynamiser leurs pratiques. Cela est d'autant plus indispensable que, au quotidien, les agents sont parfois accaparés par des usagers plus jeunes. Les réunions de projet individualisés peuvent permettre une re-mobilisation de l'équipe pluridisciplinaire, au plus près des besoins de l'usager: « *Il faut trouver un équilibre : s'adapter au rythme, sans baisser les bras par facilité. Certains professionnels ont tendance à sur-stimuler, d'autres abandonnent facilement. En fait, cette différence de regard est une force, même si parfois la situation est conflictuelle. Il faut dépasser ces conflits entre accompagnants et prendre en compte les données médicales, pour trouver une réponse juste.* » (extrait de l'annexe 1). En fait, ces réunions peuvent permettre à la fois de repérer les capacités sur lesquelles le projet peut s'appuyer, d'anticiper les évolutions physiologiques et psychologiques, d'identifier les déficiences non récupérables et d'éviter toute sur-stimulation. En effet, si la recherche d'autonomie est un objectif louable, elle ne doit pas faire oublier la finalité de la prise en charge : le bien être des usagers. « *Rechercher l'autonomie, c'est bien, mais jusqu'à une certaine limite. Ainsi, le repas doit aussi rester un moment de plaisir, c'est un moment important de la journée. Il vaut peut être mieux aider le résident à finir son repas ou lui donner à manger, plutôt que de s'acharner à vouloir lui faire utiliser une aide technique, difficile à manier. A partir d'un certain âge, c'est difficile d'amener un nouveau matériel, de s'y adapter, et est-ce que ça vaut vraiment le coup ? [...] On leur demande souvent beaucoup* » (extrait de l'annexe 1). La Direction et le cadre socio-éducatif devront être les garants du sens de l'intervention.

Par ailleurs, les résultats du questionnaire font ressortir la nécessité de proposer des activités adaptées aux vieillissants (cf. question 5). En fait, celles-ci découleront du projet individualisé de chaque résident. S'il n'existe pas d'activités « types » qui conviendraient à tous, il est possible de donner plusieurs pistes de travail en la matière. Chaque résident, même vieillissant, devra bénéficier, au moins, d'une activité régulière. Il est important d'injecter de la vitalité dans les projets et lutter contre l'inactivité, en prenant en compte

l'évolution des désirs de l'utilisateur. Cependant, des temps libres ou de repos devront aussi être prévus, afin que les personnes handicapées vieillissantes puissent profiter de moments de calme et de solitude.

Par ailleurs, les activités repérantes seront développées. En effet, les personnes présentant un handicap mental important ont un repérage dans le temps plus précaire que celui dans l'espace, d'où les difficultés à se repérer dans son histoire et par rapport à son âge. De plus, un certain nombre de rites qui viennent signifier à un homme lambda son avancée en âge : naissance, puberté, mariage, paternité, progression de classe, retraite... sont inexistantes pour les personnes handicapées. Il est dès lors nécessaire que les professionnels accompagnent le résident dans ce repérage, en favorisant le maintien de l'identité et de l'estime de soi. « *L'accompagnement de ces personnes va passer par la capacité pour elles à faire des deuils, et pour les passeurs à les accompagner dans ce travail en ne les protégeant plus de certaines épreuves difficiles ou d'éprouvés déstabilisants* »<sup>35</sup>. Ce travail d'accompagnement du vieillir sera « *particulier dans la mesure où il sera traité, si on peut dire, avec les moyens du bord, c'est-à-dire en fonction, non seulement d'une difficulté d'élaboration psychique qui rend nécessaire un travail en appui sur les perceptions et sur l'action pour mentaliser les changements, mais aussi en fonction d'une vulnérabilité narcissique et identitaire, accrue dans le vieillir, et particulièrement fragilisée chez les personnes déficientes* »<sup>36</sup>.

Les activités de détente et les activités « internes » pourront être développées dans la structure, comme les activités physiques et motrices adaptées. Il serait également intéressant que les groupes 1 à 5 viennent découvrir les pratiques des groupes 6 et 7. En effet, ces groupes ont développé des activités pour personnes très dépendantes.

De plus, les activités, auxquelles le résident se livrait, seront autant que possible maintenues (cuisine, jardinage, balades dans le parc, à l'extérieur...) afin d'assurer une continuité dans la prise en charge: « *Même si elle vieillit, la personne peut être actrice, par exemple en se déplaçant et en assistant à une activité, et non plus en la faisant. Une personne qui pelait les légumes à l'atelier cuisine ne peut plus le faire. Mais je continue à l'amener avec moi et je pèle les légumes à côté d'elle, en lui parlant. Elle a toujours autant*

---

<sup>35</sup> BOCHIROL M. *De passage en passages... Vers une intégration possible? Ou quand vieillir ne semble pas permis...* Mémoire pour le Certificat d'études spécialisées psychologie du vieillissement 2004-2005, p28.

<sup>36</sup> TROUILLOUD M. *A propos du vieillissement des personnes déficientes intellectuellement*. Acte de colloque. Grenoble, 1999, p.55.

*de plaisir car elle participe par sa présence. Je trouve que c'est ça qui est le plus dur à mettre en place avec les équipes. Il faut prendre en compte les changements, et continuer ce qu'on faisait avec eux, même si c'est d'une autre manière»* (extrait de l'annexe 1).

En outre, les activités se dérouleront pour la plupart sur un mode transversal. Comme nous l'avons vu précédemment, cela permettra aux résidents de côtoyer des personnes présentant un degré d'autonomie ou des compétences identiques aux leurs. De plus, la mise en place d'une transversalité permettra de décroïsonner les groupes, de proposer davantage de choix aux résidents, de faciliter la gestion de l'absentéisme du personnel et d'enrichir les pratiques professionnelles puisque les accompagnateurs vont participer à davantage d'activités.

Enfin, des transferts adaptés aux capacités des résidents vieillissants pourraient être développés autour de nouvelles thématiques. L'ouverture sur l'extérieur doit éviter la surprotection, qui accélère le vieillissement et la dépendance des résidents. Il serait intéressant que des infirmières participent à ces transferts, afin qu'elles apportent leurs compétences en matière de soins, mais aussi qu'elles aient un regard plus global sur l'usager. Cela permettrait également de rapprocher les corps éducatifs et soignants.

Nous pouvons également remarquer que les actes de la vie quotidienne tiendront une place fondamentale pour les résidents vieillissants et devront être revalorisés (allongement des temps de repas, surveillance afin d'éviter les fausses routes, augmentation des temps des toilettes...). En effet, ces temps constituent aussi des activités. Plus largement, un climat favorable sera apporté aux personnes vieillissantes. Les professionnels veilleront à impulser un rythme de vie adapté (proposer des siestes, limiter les activités, lutter contre les déplacements et le bruit lors des repas...) et à apporter des repères et un sentiment de sécurité aux résidents.

Mais la réussite d'un accueil hétérogène adapté est également soumise à des conditions environnementales. En effet, la Direction pourrait impulser le développement d'un certain nombre de partenariats, afin de multiplier les ressources face au vieillissement.

### **3.2.2 Développement des partenariats**

La MAS Marcel Sendrail devra développer les partenariats existants d'une part avec les familles, et d'autre part avec les institutions et associations environnantes.

- A) Développer le partenariat avec les familles

Le travail en partenariat avec les familles est fondamental, car les liens entre famille et usager sont irremplaçables. D'ailleurs, le droit au respect des liens familiaux est affirmé par la Charte des droits et libertés de la personne accueillie. De plus, les échanges entre institution et familles doivent être développés afin que ces deux acteurs aient le maximum d'informations sur le résident, et aient une attitude cohérente envers lui. C'est à cette seule condition que les actions mises en place peuvent porter leur fruit. Enfin, certaines familles sont les représentants légaux des résidents. Dès lors, l'avis de ces personnes doit obligatoirement être pris en compte pour un nombre important de décisions.

Or, si les professionnels ont très souvent un profond respect pour les familles, la place des parents n'a pas toujours été suffisamment valorisée dans l'institution. *« Ce manque de reconnaissance provient de la nouveauté du phénomène de la longévité, du développement de la « norme » institutionnelle et de la grande discrétion dans laquelle a vécu toute une génération de familles en dehors des institutions. Il reflète également l'héritage de dogmes qui ont discrédité l'entourage familial en faveur d'une prise en charge par des professionnels ».*<sup>37</sup>

De plus, avec l'avancée en âge du résident, le maintien des liens familiaux rencontre de nouvelles difficultés, comme nous avons pu le voir. Or les repères et liens familiaux sont essentiels pour les résidents vieillissants. De plus, un certain nombre de questions liées au vieillissement devraient être discutées avec les familles:

- Qui sera le tuteur du résident lorsque le parent tuteur sera décédé: un organisme de tutelle ou un un membre de la fratrie?
- Quelle est leur volonté quant au patrimoine familial?
- Quel pourra être le rôle de la fratrie après la disparition des deux parents?

Ces questions sont souvent douloureuses pour les familles et ne peuvent être discutées entre institution et parents que si un climat de confiance existait précédemment.

Plusieurs pistes de travail peuvent être identifiées pour améliorer de manière globale le partenariat entre famille et institution:

- L'accueil fait aux familles lors de l'entrée du résident dans la structure devra être soigné, et formalisé. Les documents de la loi du 2 janvier 2002 tels que le contrat de séjour, le règlement de fonctionnement, le livret d'accueil et la charte des droits et libertés de la personne accueillie peuvent notamment constituer des supports;

---

<sup>37</sup> BREITENBACH N. *Une saison de plus*. Paris: Desclée de Brouwer, 1999, p94.

- Les rencontres entre résident et famille seront favorisées (possibilité de déjeuner dans l'institution, mise à disposition d'un salon des familles...), tout en laissant les parents libres de leur choix;
- L'institution proposera et valorisera la participation des familles aux réunions de projets individualisés et à la vie institutionnelle (conseil de la vie sociale, fêtes...);
- Les liens entre fratrie et résident devront être favorisés, en rappelant que toute forme de contact, qu'il soit direct, téléphonique ou écrit, régulier ou ponctuel constitue un apport précieux pour l'usager. On peut remarquer que, d'ores et déjà, la fratrie est présente dans un nombre assez important de cas (cf. annexe 2 question 29);
- La structure doit s'enrichir d'une nouvelle mission: le soutien familial, afin de permettre aux parents de faire part de leurs difficultés, de leur culpabilité et de les accompagner vers une meilleure acceptation du handicap et du vieillissement. En effet, si les professionnels sont de manière générale à l'écoute des parents, rien n'a été formalisé pour soutenir les familles : « *Jusqu'à présent, peu a été prévu par les professionnels au profit des familles. Or les parents auraient besoin de relais et de conseils* » (extrait de l'annexe 1). L'article 2 de la loi de 2005 va d'ailleurs dans ce sens puisqu'il dispose que *"l'action poursuivie [...]garantit l'accompagnement et le soutien des familles et des proches des personnes handicapées"*.
- La prochaine embauche d'une assistante sociale devrait favoriser le rapprochement de l'institution et des familles.

Par ailleurs, des partenariats institutionnels devront se développer.

#### B) Développer les partenariats institutionnels et associatifs

Un des objectifs de la politique de l'établissement pourrait être de développer des partenariats avec des structures sanitaires. En effet, si la MAS a pour objectif de maintenir et assurer les soins des résidents vieillissants dans leur lieu de vie, elle devra passer le relais à d'autres institutions lorsque les besoins en soins seront trop lourds. La décision d'une orientation vers une structure sanitaire sera prise par l'équipe médicale après consultation des équipes de façon à ce que les accompagnants soient entendus sur leurs difficultés au quotidien et leurs limites. Cette orientation pourra déboucher sur un accueil dans une structure sanitaire extérieure à l'Hôpital Local, mais aussi sur un accueil en interne. En effet, il semble envisageable de créer un partenariat avec l'USLD de l'Hôpital Local, dans le cadre de la future création de lits de court et moyen séjour. Ce partenariat permettrait notamment de favoriser une continuité dans la prise en charge.

Plus largement, d'autres formes de coopération sont envisageables entre services de l'Hôpital Local. Ainsi, des formations communes pourraient être organisées avec l'USLD et la Maison de Retraite, sur des thématiques comme la prévention des chutes et des fausses routes, qui sont des problématiques qui concernent l'ensemble de ces structures. De plus, des rencontres entre professionnels ou entre résidents pourraient être sources d'enrichissements : *« On pourrait aussi prévoir des rencontres entre les résidents de la MAS et des personnes âgées de l'Hôpital Local. Et aussi savoir ce que font les professionnels avec ces résidents âgés. »* (extrait de l'annexe 1). Cela permettrait également de réduire la dichotomie social/ sanitaire existant dans la structure et de renforcer l'identité de l'Hôpital Local de Muret.

Par ailleurs, la MAS Marcel Sendrail pourra développer des liens avec les futures structures qui accueilleront dans une zone géographique proche des personnes handicapées vieillissantes. En effet, il n'est pas question d'exclure a priori toute orientation vers un autre établissement, mais l'institution devra examiner toutes les possibilités s'offrant à un résident avant de décider de la solution institutionnelle la meilleure.

En outre, les partenariats avec des réseaux divers tels que les Centres Locaux d'Information et de Coordination et les réseaux de soins palliatifs seront à développer. Ainsi, le réseau Reliance pourrait devenir un partenaire institutionnel primordial. D'ores et déjà, les professionnels de ce réseau interviennent ponctuellement auprès des équipes de la MAS afin de sensibiliser les équipes au traitement des douleurs chroniques et aux soins palliatifs, et les soutenir face à des situations individuelles difficiles.

Un travail avec les organismes de tutelle pourrait également être mené, afin de revaloriser le rôle de tuteur, et notamment sensibiliser les agents sur l'importance d'une protection de la personne au delà des biens. En effet, le tuteur doit avoir connaissance, autant que possible, du projet personnalisé de l'usager, afin d'améliorer la qualité de la tutelle.

Enfin, les liens avec le secteur psychiatrique pourraient être développés sous l'impulsion de la Direction, car une part importante des résidents accueillis en MAS présentent des troubles psychiatriques. Or ces pathologies peuvent s'accroître avec le vieillissement, d'où des besoins en augmentation dans ce secteur.

La MAS Marcel Sendrail sera donc amenée à multiplier les coopérations, afin d'améliorer la qualité de la prise en charge des usagers, et en particulier des résidents vieillissants, en mettant à profit des compétences extérieures complémentaires.

## Conclusion

Le vieillissement des résidents de la MAS Marcel Sèndrail vient impacter de manière importante la structure, puisque un nombre important de changements institutionnels sont nécessaires afin d'assurer aux personnes handicapées vieillissantes un accompagnement de qualité. En effet, l'institution doit profiter de la dynamique de changement actuelle pour procéder à des modifications architecturales, mais aussi adopter une politique de ressources humaines adaptée au vieillissement de la population. Enfin, une réorganisation des prises en charge centrée principalement sur la revalorisation des projets individuels et l'adaptation des activités est nécessaire, tout comme le développement de partenariats extérieurs. Il est du ressort du Directeur d'impulser et de conduire ces changements, afin de garantir l'adéquation de l'offre de prise en charge aux besoins des personnes handicapées vieillissantes.

Mais au delà, le vieillissement des usagers vient questionner le sens des pratiques. En effet, celui-ci vient mettre en exergue l'humanité de ces personnes. Accompagner des résidents vieillissants, c'est avant tout accompagner des hommes dans leur vulnérabilité: dans la souffrance, la solitude, le deuil et la mort. En ce sens, le vieillissement des personnes handicapées permet de rappeler le sens de l'intervention sociale : *"agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne d'autrui toujours en même temps comme une fin et jamais comme un moyen"*<sup>38</sup>. Or si les professionnels doivent être guidés, dans leur action au quotidien, par une éthique forte, il est de la mission du Directeur d'établissement d'être le garant de ces valeurs.

De plus, le vieillissement des résidents invite l'institution à réfléchir autour des modalités de prise en charge de ces personnes. Si la culture du secteur social et médico-social reste en grande partie fondée sur la catégorisation des besoins et des populations, l'hétérogénéité me semble une des voies à explorer dans ce domaine. Comme le dit Monsieur GARDOU, *"il reste à rompre avec une forme de pensée dualiste pour accéder à une pensée métisse. Celle-ci voit dans la diversité, non le côtoiement des contraires, mais la coexistence du multiple, l'infinité des allures de la vie, le foisonnement de ses formes."*<sup>39</sup>

---

<sup>38</sup> KANT in ROUFF K. "Rester motivé(e) en MAS". *Lien social*, , 6 Octobre 2005, n°768, p17.

<sup>39</sup> GARDOU C. *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité. Pour une révolution de la pensée et de l'action*. Toulouse: Editions Erès, 2005. p.11.

---

## Bibliographie

---

### Ouvrages

BELIN B. *Les personnes handicapées âgées, où en est-on?*. Comité national de coordination de l'action en faveur des personnes handicapées. Paris: L'Harmattan, 2003. 226p.

BRANDEHO D. *Usure dans l'institution. La prise en charge de psychotiques déficitaires dans une MAS*. Rennes: ENSP Editeur, 1991. 129p.

BREITENBACH N. *Une saison de plus*. Paris: Desclée de Brouwer, 1999. 256p.

CHAVROCHE P. *Equipes éducatives et soignantes en MAS. Pratiques institutionnelles*. Vauchrétien: Editions Matrice, 1996. 133p.

GARDOU C. *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité. Pour une révolution de la pensée et de l'action*. Toulouse: Editions Erès, 2005. pp.9-15.

PEZET V., VILLATE R., LOGEAY P., *De l'usure professionnelle à l'identité professionnelle; le burn out des travailleurs sociaux*. Paris: Collection Dominantes, 1993, pp 92-105.

SANTERRE R., LETOURNEAU G., *Vieillir à travers le monde. Contribution à une gérontologie comparée*. Beauceville-Est: Presses de l'Université Laval, 1989. 350p.

ZRIBI G., CHAPPELLIER J.L., *Penser le handicap mental*. Rennes: Editions ENSP, 2005. 264p.

ZRIBI G., SARFATY J., *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*. Rennes: Editions ENSP, Nouvelle édition, 2003. 198p.

ZRIBI G., POUPEE-FONTAINE D., *Dictionnaire du handicap*. Rennes: Editions ENSP, 5ème édition, 2004, pp.188-191.

### Articles et revues

ANDRE S. « Loi handicap : les autres dispositions. La loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (suite et fin) ». *Actualités Sociales Hebdomadaires*, n°2434, 16 Décembre 2005, pp.23-32.

AZEMA B., MARTINEZ N. "L'émergence d'une nouvelle problématique: le vieillissement des personnes handicapées". *Revue française des Affaires sociales*, n°2 Avril-Juin 2005, 59e année, pp.297-326.

HELFTER C. "Personnes handicapées âgées, un accompagnement qui reste à inventer". *Actualités Sociales Hebdomadaires*, 23 décembre 2005, n°2435, pp.39-41.

HOTTE J.M., LUQUET V. "Le vieillissement des personnes handicapées mentales en Autriche, Finlande, Irlande et Luxembourg". *Réadaptation*, Mai 1998, n°458, pp. 35-37.

MORNICHE P., SANCHEZ J. "L'enquête Handicaps Incapacités Dépendance (HID) et les handicapés vieillissants. Premières approches". *Réadaptation*, 2000, n°475, pp. 7-11.

ROUFF K."Rester motivé(e) en MAS". *Lien social*, 6 Octobre 2005, n°768, pp. 8-17.

### Mémoires

ABAD C. *L'individualisation de l'accompagnement d'adultes handicapés, comme réponse aux effets de vieillissement*. Mémoire pour le Certificat d'Aptitude aux Fonctions de Directeurs d'Etablissement Sociaux, IRTS Marseille, 1995, p.71.

BIGNENS E. *La prise en charge des personnes handicapées mentales vieillissantes dans les institutions vaudoises: où en sommes-nous en 2002?*. Mémoire pour le Diplôme d'Educateurs et d'Educatrices Spécialisés à la Haute Ecole Spécialisée d'Etudes Sociales et Pédagogiques de Lausanne, prix gerse 2004, septembre 2002, 107p.

BOCHIROL M. *De passage en passages... Vers une intégration possible? Ou quand vieillir ne semble pas permis....* Mémoire pour le Certificat d'études spécialisées psychologie du vieillissement 2004-2005, 33p.

CHOLAT A. *Proposer un cadre de vie adapté à l'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes en EHPAD*. Mémoire pour le Certificat d'Aptitude aux Fonctions de Directeurs d'Etablissement Sociaux, CAFDES personnes adultes handicapés, 2004, 108p.

CHAPPUIS S. *Le vieillissement des travailleurs handicapés mentaux en CAT dans le département des Bouches du Rhône: enjeux et perspectives*. Mémoire d'élève Inspecteur de l'action sociale, ENSP Rennes, promotion 2002-2003, 94 p.

CHARQUET B. *Le silence porteur de sens, chez la personne âgée démente en institution*. Mémoire pour le Certificat d'études supérieures spécialisées psychologie du vieillissement 2004-2005, 42p.

MERIEUX M. Mémoire pour le Diplôme d'Etat d'Assistant social de l'Institut de Travailleurs Sociaux de Pau, 2006, 64p.

MOREL G. *L'amont et l'aval d'une expérience sectorisée vus de la place du Directeur: Recherche d'alternatives à la ségrégation par nature de handicaps d'un foyer éclaté et d'un service d'accompagnement pour adultes atteints de différents handicap*. Mémoire pour le Certificat d'Aptitude aux Fonctions de Directeurs d'Etablissement Sociaux, ARAFES Lyon, 1992, pp19-22.

NADIER O. *Handicapés mentaux vieillissants, un accompagnement spécifique?*. Mémoire d'élève Directeur d'établissement social et médico-social public, ENSP Rennes, Promotion 2002-2003, 68p.

### Etudes et travaux

Caisse Primaire d'Assurance Maladie de Haute Garonne, *Etude sur les MAS du département*, Dr Mélet, 2003, 28 p.

Caisse Régionale d'Assurance Maladie de Midi-Pyrénées, *Etude comparative sur les structures médico-sociales adultes*, campagne budgétaire 2003.

Conseil Economique et social, *Situation des handicapés profonds*, présenté par M. CRETON, 1992, pp.1-35.

Conseil Economique et Social, *Avis sur la prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux*, d'après le rapport présenté par Janine Cayet, 1998, pp. 1-16.

Conseil national consultatif des personnes handicapées, Ministère de l'emploi et de la solidarité, *Document de travail introductif à une réflexion sur le vieillissement des personnes handicapées*, 2000, pp.3-11.

Direction Départementale des Affaires Sanitaires et sociales, *Enquête sur les personnes handicapées vieillissantes*, Département de la Haute-Garonne, Janvier 2005, 31p.

Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques, *Les personnes handicapées vieillissantes: une approche à partir de l'enquête HID*, N°204, décembre 2002, 12p.

Ministère du Travail et des Affaires sociales, Secrétariat d'Etat à la Santé et à la Sécurité sociale, *Rapport du groupe de travail sur le vieillissement des personnes handicapées*, mis en place dans le cadre du CNCPH sous la présidence de Mme Geneviève LAROQUE, 1997, pp.1-9.

### Textes de loi

Loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

Loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Décret n°78-1211 du 26 décembre 1978 portant application des dispositions de l'article 46 de la loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

Circulaire n°62 AS du 28 décembre 1978 relative aux Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS).

### Conférences et colloques

Centre d'Etude, Recherche et Formation, Conférence : *Le vieillissement des populations handicapées, prise en charge institutionnelle et perspectives* du 15 au 19 octobre 2001 à Paris, 42p.

DE THIBAUT T., PRUAL C., Conférence : *Penser le vieillissement de la personne handicapée mentale*, Février 2001, Saint Malo, pp1-18.

Fédération Nationale des Associations de Directeurs d'Etablissement et services pour Personnes Agées, Congrès : *Au delà des soins, accompagner les personnes âgées* les 18 au 19 mars 2004, Brive La Gaillarde, pp9-14.

Ministre des Affaires sociales et de la Santé de la Région wallonne, Forum prospectif de politique des personnes handicapées : *Vieillesse*, Article 29, 2001, 10p.

Dr GABBAI P., Séminaire sur le vieillissement des personnes handicapées mentales, Conférence : *Processus et modalités de l'avancée en âge des personnes handicapées mentales et physiques*, 13 juin 2001, Luxembourg, 20p.

Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale, Colloque Handicaps Incapacités Dépendance : *La question des catégories d'âge et des « charnières » entre les différents types de population*, 2002, 12p.

### Sites Internet

[www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr)

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

---

## Liste des annexes

---

Annexe 1 : Grille synthétique des entretiens passés avec des professionnels sur le vieillissement des résidents accueillis à la MAS Marcel Sendrail.

Annexe 2 : Résultats du questionnaire à destination des professionnels sur le vieillissement des résidents accueillis à la MAS Marcel Sendrail.

### Annexe 1 : grille d'entretien sur le vieillissement des personnes handicapées accueillies à la MAS

Questions	Réponses
<p>Pour vous, qu'est-ce que le vieillissement des personnes handicapées accueillies en Mas ?</p>	<p><b>AMP :</b> « Ils vieillissent, c'est sûr, mais ils sont comme nous. Peut être un peu plus vite, non, même pas. Handicapés ou pas handicapés, c'est des êtres humains. Ils ont peut être plus de problèmes de santé. Sur le groupe, y en a deux qui sont décédés, et pas âgés : l'un 38 ans, l'autre 42, 43 ans. Ca vous arrive comme ça, sans prévenir. C'est difficile, on sait pas donner d'âge.»</p> <p><b>Educateur 1 :</b> « Le vieillissement des personnes handicapées ne peut être repéré que par ce qu'ils nous montrent. Il n'y a pas d'âge spécifique, mais des signes de vieillissement : physiques, psychologiques, une certaine fatigabilité, une perte d'autonomie, une baisse de la vitesse... Certains résidents, à 60 ans, ont encore la pêche, alors que d'autres, à 40 ans, ont déjà des signes de vieillissement. Ce qui est vrai pour l'un, n'est pas vrai pour l'autre. Parfois, il existe des passages à vide, des dépressions chez certains résidents, qui sont ensuite remontés. »</p> <p><b>Educateur 2 (formé) :</b> « La question du vieillissement, c'est comment j'envisage l'avenir de personnes qui sont là depuis l'âge de 4 ans. C'est à un moment donné, surtout ne pas perdre de vue que le résident vieillit comme moi, savoir prendre de la distance, et anticiper sur l'évolution du handicap. Ca peut être une augmentation de l'incontinence. Parfois, on se dit : cette personne est fatiguée, je peux plus lui en demander autant. Le vieillissement rajoute un accent sur les pathologies existantes liées au handicap. Mais sur les groupes accueillant des personnes polyhandicapées, on est toujours sur une démarche d'adaptation, dans le souci de la douleur, du soin palliatif, parce que c'est des personnes qui communiquent pas verbalement, ni gestuellement. L'observation est indispensable. Donc, avec le vieillissement, on ne fait que continuer dans ce sens. »</p> <p><b>AS :</b> « Avant, la plupart des personnes handicapées ne vieillissaient pas jusqu'à 60 ans. Les structures n'étaient prévues que jusqu'à 60 ans, même si il y avait quelques dérogations pour aller au delà. Avec les progrès de la médecine, et la qualité de vie qui s'est améliorée, les personnes handicapées sont amenées à vivre plus longtemps, aujourd'hui. Dans notre groupe, la moyenne d'âge est de 66 ans. Notre but, c'est de les faire aller jusqu'à la fin de leur vie, en les rendant le plus autonome possible, encore. »</p> <p><b>IDE :</b> « On peut considérer qu'il y a vieillissement à partir du moment où les personnes ont quarante ans. Il existe un vieillissement prématuré des fonctions. Leur état peut alors s'aggraver rapidement, sur le plan neurologique. Beaucoup de pathologies associées se développent, notamment au plan pulmonaire, du fait des fausses routes alimentaires. Des gastrotomies sont parfois nécessaires. Des allergies alimentaires se déclarent parfois. Mais le vieillissement n'est pas forcément visible au niveau de leurs traits, il existe un réel décalage entre leur aspect extérieur et le vieillissement de leur fonction.»</p> <p><b>Ergothérapeute :</b> « Leur vieillissement est certainement prématuré par rapport au vieillissement normal. C'est quelque chose qui fait peur. »</p> <p><b>Cadre :</b> « Avec le vieillissement, il y a une perte d'autonomie, c'est clair. Forcément, il faut réadapter l'accompagnement, développer davantage les soins médicaux. Cela implique aussi un changement au niveau de l'activité. Le résident n'aura peut être plus envie d'aller à la piscine...Il y a également les problèmes psychologiques à gérer, dus aux deuils, aux ruptures familiales. C'est un gros, gros, gros problème qui rend le quotidien difficile pour les équipes. Il y a aussi des problèmes de sommeil liés au vieillissement. Un travail sur la nuit doit être fait de manière générale. »</p>

Avez-vous déjà abordé ce sujet dans l'établissement ou à l'extérieur ?

**AMP :** « Non, j'ai pas été en formation sur ce thème. Mais on en parle, parce qu'ils changent. On en a parlé en analyse des pratiques l'année dernière. Il fallait le vivre normalement »

**Educateur 1 :** « J'ai assisté à une réunion à l'extérieur, sur le vieillissement. Le constat était que la structure n'était pas adaptée. Mais on a pas vraiment poursuivi la réflexion. Au sein de la MAS, on en parle au cas par cas, mais le vieillissement n'est pas abordé de manière générale. C'est un peu un manque. »

**Educateur 2 (formé) :** « Oui, j'ai fait une formation d'une semaine sur Paris sur le vieillissement de la personne polyhandicapée. J'ai vu l'évolution physiologique liée au vieillissement. Y avait une grosse partie théorique, médicale. Et après, on a amené un témoignage, nous, sur ce qui se passait dans nos établissements, sur comment on appréhendait le vieillissement. Cette formation, je l'ai même faite deux fois : une fois par le biais de l'établissement, et une fois au cours de ma formation d'éducateur. Au sein de l'établissement, on a travaillé, avec l'ancien Directeur, sur comment répondre au vieillissement des résidents au niveau architectural. »

**AS :** « J'ai fait une courte formation sur le vieillissement et le matériel à mettre en place, avec des personnes du CLS. On était seulement 2 agents de la MAS. Je sais pas si les autres s'intéressaient au vieillissement... Sinon, j'ai entendu parler du vieillissement dans la MAS, puisqu'ils voulaient faire un groupe pour vieillissants avec l'extension de la structure. Je sais que maintenant, on parle d'hétérogénéité, peut-être qu'ils ont changé d'avis... »

**IDE :** « Je n'ai pas été formée au vieillissement des personnes handicapées. Il faudrait qu'il y ait des formations sur le vieillissement à la MAS, car beaucoup de personnes de l'équipe ne veulent pas de ce vieillissement. Il faudrait qu'ils soient immortels, pour certains ! La formation, ça aiderait les personnes dans le cadre du travail, mais aussi sur le plan personnel. C'est difficile pour les équipes car elles ont de l'affect et un relationnel très fort avec les résidents, bien qu'elles essaient de garder de la distance. Ils ont beaucoup de mal à accepter la maladie, l'aggravation, la régression, car ils sont au quotidien avec eux. En tant qu'IDE, c'est plus facile à accepter, même si le relationnel est aussi important pour nous. On échange entre collègues les façons de faire, mais tendre la main, ça s'apprend par soi-même. »

**Ergothérapeute :** « Non, c'est quelque chose sur lequel je n'ai pas trop de recul. Ma formation parlait un peu du vieillissement mais pas énormément. Dans l'institution, on en parle un petit peu. C'est quelque chose qui inquiète un peu les gens. C'est normal car le personnel les a connu avec certaines possibilités, or il y a des choses qu'ils ne peuvent plus faire. »

**Cadre :** « On l'a abordé vraiment depuis le nouveau projet. Avant, moi je disais : c'est trop tôt. Je pensais que ça ferait pas avancer la machine. Mais ça fait plusieurs années que l'équipe est en demande pour l'accompagnement de la personne en fin de vie, que les gens parlent du travail de deuil dans l'institution. En même temps, les décès qu'on a connu ont touché des personnes jeunes : 37, 39, 40, et 42 ans, sauf le dernier décès. C'était une aggravation de la pathologie à un moment donné qui a fait qu'ils sont décédés, et pas vraiment le vieillissement. Par exemple, un résident est mort d'un infarctus du mésentère, ça pourrait m'arriver demain ! C'est quelque chose qu'on prévoit pas. Mais on est, maintenant, obligé de travailler autour du vieillissement. Les résidents vieillissent, c'est une réalité. Moi, je n'ai pas eu de formation personnelle sur le vieillissement, car c'est un phénomène nouveau.»

<p>Selon vous, le vieillissement des personnes handicapées est un phénomène important à la MAS ? Quelles difficultés pose-t-il ?</p>	<p><b>AMP :</b> « Oui, c'est un phénomène important. Il va falloir un peu plus de soins, les entourer beaucoup plus, être plus disponible peut être, car, quand ils sont malades, il faut quand même être là. La présence de gens qu'ils connaissent, c'est important. C'est vrai qu'il faut pas rester longtemps, tout le temps sur le même groupe, mais changer en permanence, je pense que ça les perturberait aussi. »</p> <p><b>Educateur 1 :</b> « Le vieillissement est un phénomène important, mais lorsque des résidents décèdent, des jeunes arrivent. Il y a différentes générations, donc on ne se croit pas en maison de retraite, et ces différences sont un peu un moteur. »</p> <p><b>Educateur 2 (formé) :</b> « Oui. Les locaux posent vraiment difficulté. Le vieillissement est douloureux pour l'équipe entière. C'est une sorte de deuil. Or le vieillissement de la personne va se dérouler plus ou moins bien suivant la façon dont l'équipe le vit. »</p> <p><b>AS :</b> « Le vieillissement est un phénomène important sur notre groupe, mais sur les autres groupes, non. Il arrive d'autres pathologies : insuffisances respiratoires, pertes d'équilibre, des crises d'épilepsie un peu plus fréquentes, la mastication pas aussi performante qu'auparavant. Ces pathologies se rajoutent à leurs problèmes de départ, comme en maison de retraite. Les personnes handicapées vieillissantes ont des difficultés pour se déplacer. On a des fauteuils pour l'extérieur, et des rolateurs pour l'intérieur. Généralement, comme on est deux pour les sorties, on ne peut plus prendre tout le monde, car les personnes en fauteuil demandent plus d'attention. On a besoin de fauteuils douches car les résidents ont des pertes d'équilibre. »</p> <p><b>IDE :</b> « C'est un phénomène important, mais nouveau. Rien n'a été organisé ou prévu pour faire face aux nouvelles pathologies... Les besoins médicaux sont en augmentation, et les situations d'urgence se multiplient. Il faut davantage de soins infirmiers et de rendez-vous médicaux, de radios. On s'organise au fur et à mesure. Cela amène à une autre organisation du travail, et à demander de nouveaux moyens. Une nouvelle infirmerie serait nécessaire. On fait beaucoup de pas inutiles à cause de la disposition des locaux. Les piluliers et les chariots sont à changer et des choses ne peuvent être stockées correctement. Si les gestes médicaux ne changent pas, il faudrait plus de matériel : des lits médicalisés, de l'oxygène, du matériel d'aspiration. »</p> <p><b>Ergothérapeute :</b> « Oui, la population est entrain de vieillir, apparemment, par rapport à il y a quelques années. C'est quelque chose qui questionne pas mal de personnes. Les gens, je pense, en sont conscients. L'accompagnement de la fin de vie et le travail du deuil vont être importants. »</p> <p><b>Cadre :</b> « Hum...J'ai l'impression que cette dernière année, oui. Y a eu pas mal de résidents qui ont changé et qui sont un peu plus diminués qu'ils ne l'étaient. Mais est-ce que c'est dû au vieillissement ou aux pathologies évolutives ? Je pourrai pas trop, trop l'affirmer. On a un résident qui a 48 ans et qui a un squelette de quelqu'un de 70, à cause de sa pathologie. Par contre, il va vieillir beaucoup plus vite. Après, y en a d'autres avec qui il faut faire plus attention, parce qu'ils commencent à avoir des problèmes cardiaques, des accidents vasculaires. Là, on pourrait identifier ça plus à un vieillissement, je pense. Ca, je le retrouve sur le groupe 1 en majorité, et après c'est éparse : 1 ou 2 résidents sur chaque groupe. La difficulté, c'est que ça demande un accompagnement plus important. Il faut adapter les activités, l'alimentation... Tout le temps, on se heurte aussi aux locaux. Ils ne sont pas prévus pour les adultes et ils manquent vraiment de confort. Les fauteuils roulants ne passent pas... Avoir une chambre individuelle quand on a des problèmes de sommeil, c'est mieux. Nous, on a des dortoirs... »</p>
--	--

<p>Comment pouvez-vous adapter, en tant que (<i>fonction</i>), votre accompagnement à des personnes vieillissantes ? Avez-vous un exemple ?</p>	<p><b>AMP :</b> « Adapter le quotidien. Et puis, il faut leur faire faire des activités intéressantes, suivant ce qu'ils peuvent faire, attention. Il faut les laisser tranquille, un peu. Y a des jours où on a pas envie. Mais il faut aussi maintenir les acquis, un petit peu. Sinon, ils vont être vraiment grabataires. Par exemple, on faisait marcher une résidente assez âgée : 55 ans après la douche. On la poussait quand même un peu, afin qu'elle passe un temps debout, en s'appuyant sur les portes du placard. Des fois, elle avait envie, et d'autres fois pas. Mais ça, c'est comme nous ! Cela a quand même permis de maintenir la marche pendant quelque temps. Aujourd'hui, elle est en fauteuil. »</p> <p><b>Educateur 1 :</b> « Il faut bien évaluer le résident, et proposer de nouvelles choses, sans forcer les personnes. Il faut s'adapter à chacun : certains devront encore être stimulés, alors que pour d'autres, il faudra accepter la perte, par exemple, en proposant un fauteuil roulant. Il faut que les équipes puissent passer le seuil de l'acceptation. La culture éducative fait qu'on pense à vouloir « continuer », à vouloir « maintenir ». Peut-être les accompagnants sont-ils plus réalistes ? Le confort est important à un certain âge, car les personnes sont fragilisées. En même temps, il faut continuer à donner du mouvement, de la vie. La personne doit toujours avoir un projet. Mais parfois, je me demande quel sens cela a, à un certain âge, de faire certaines activités comme de la luge. La difficulté est qu'on est souvent happé par les résidents qui ont la pêche, qui sont en demande. Et on peut délaissier des résidents âgés plus discrets. »</p> <p><b>Educateur 2 (formé) :</b> « On a mené un travail avec une résidente qui nous paraissait fatiguée, épuisée. Avec le kinésithérapeute, l'ergothérapeute, toute l'équipe, on a regardé son autonomie dans les déplacements, et on a décidé de faire un essai : mettre à disposition de la résidente un fauteuil électrique. Ca c'est un exemple du respect du vieillissement des résidents. C'est évoluer avec eux, avec leurs capacités... C'est adapter le matériel, prendre en charge la douleur. C'est se demander ce que l'on peut encore leur demander. Même si elle vieillit, la personne peut être actrice, par exemple en se déplaçant et en assistant à une activité, en non plus en la faisant. Une personne qui pelait les légumes à l'atelier cuisine ne peut plus le faire. Mais je continue à l'amener avec moi et je pèle les légumes à coté d'elle, en lui parlant. Elle a toujours autant de plaisir car elle participe par sa présence. Je trouve que c'est ça qui est le plus dur à mettre en place avec les équipes. Il faut prendre en compte les changements, et continuer ce qu'on faisait avec eux, même si c'est d'une autre manière. Il faut être attentif, être à l'écoute, être plus tolérant, plus souple. Bon, des fois, c'est difficile de prendre du recul. Surtout, que les familles sont souvent absentes, il n'y a pas de tierce parole. Mon rôle, c'est beaucoup de dédramatiser, d'être présente, et de donner des pistes de travail. C'est de leur faire prendre du recul. C'est de leur amener un regard différent et de leur amener du positif. Quand je suis absente, ils ont du mal à prendre du recul, ils sont constamment sur le quotidien. Ils ne sont plus dans la réflexion. Je sens parfois du burn out. Je sens une tension quand je reviens d'un temps d'absence, par exemple, quand je rentre de formation.»</p> <p><b>AS :</b> « Y a des préventions à faire en plus, surveiller l'état de leur peau, de leurs dents, leur équilibre, la nourriture. Quand ils ont un comportement un peu différent, ils peuvent cacher quelque chose. Généralement, on en parle en équipe, puis on signale le changement à l'infirmière. On respecte leur rythme de sommeil, leur rythme pour s'habiller, pour le repas. On fait attention à leur hydratation, car ils oublient souvent de boire. On essaye de varier les repas, car ils adorent manger, c'est un vrai plaisir pour eux. On fait souvent des repas à thèmes. On prend des aliments faciles à manger, ou qui facilitent leur transit. Si la personne est fatiguée, on propose la sieste. Pour d'autres, on évite le bruit, et on laisse des temps de solitudes. Ils ont des bilans de santé, pour leur cœur... Les résidents vieillissants doivent continuer à avoir autant</p>
---	---

d'activités qu'avant. Il faut éviter l'ennui. Mais on propose des activités adaptées, et on est obligé d'avoir le matériel qui suit, donc on en prend moins en activité. Il faut tenir compte de leur fatigue, et de leur intérêt, car certaines choses ne les intéressent plus. On propose plus de promenades, de visites, de choses comme ça, pour oxygéner. Dès qu'on peut manger dehors, on le fait ; on va dans des jardins, prendre un verre dehors. Certains s'occupent d'un potager. On continue de proposer des transferts, par exemple à la plage. Il ne faut pas les exclure. On est vraiment ouvert sur l'extérieur, pour les socialiser au maximum. On est en train de travailler avec la psychologue les projets individualisés, pour mettre certains items en avant, et voir le plus urgent à travailler. Quand tous les projets seront élaborés, on pourra mettre en place des activités plus appropriées pour chacun. Il y a des résidents vieillissants qui sont toujours autonomes ! Certains peuvent faire des choses que d'autres, beaucoup plus jeunes, ne pourraient pas faire. Y a des résidents qui sont incroyables ! L'objectif, c'est pas du tout de faire à leur place, même quand ils sont vieillissants. »

**IDE :** « Avec le vieillissement des résidents, le travail d'IDE a beaucoup changé. Les soins techniques sont plus nombreux. Il faut veiller à respecter les prescriptions médicales. Mais le rôle de l'IDE est aussi d'être serein dans l'accompagnement, pour leur permettre de finir leur vie dignement. Notre devoir est aussi de les aider à se sentir bien, d'être présent, même si l'on ne parle pas. L'infirmière peut, elle aussi, construire quelque chose avec la personne pendant 10 minutes après un aérosol. Au delà des soins techniques, il y a tout un accompagnement à faire. »

**Ergothérapeute :** « C'est déjà bien évaluer les possibilités de la personne. Et puis après, mettre en valeur les possibilités restantes, et adapter une activité en fonction de cela et des goûts des résidents. C'est pas toujours évident de savoir ce qu'ils aiment faire. Moi, je ne les connais pas encore très bien. Mais bon, avec les accompagnants, et les éducateurs, c'est possible de le savoir. Le vieillissement va aussi demander plus de matériel (chariot douche...). C'est pas toujours évident de faire accepter le matériel aux résidents. Rechercher l'autonomie, c'est bien, mais jusqu'à une certaine limite. Ainsi, le repas doit aussi rester un moment de plaisir, c'est un moment important de la journée. Il vaut peut être mieux aider le résident à finir son repas ou lui donner à manger, plutôt que de s'acharner à vouloir lui faire utiliser une aide technique, difficile à manier. A partir d'un certain âge, c'est difficile d'amener un nouveau matériel, de s'y adapter, et est-ce que ça vaut vraiment le coup ? Si le résident y arrive un petit peu sans cet outil, si ça gêne pas trop qu'on l'aide un petit peu, peut-être est-ce préférable de se passer du matériel. On leur demande souvent beaucoup, par rapport aux possibilités qu'ils ont. Nous, si on nous imposez tout ça, comment on réagirait ? C'est parfois difficile de faire passer cette idée aux équipes. »

**Cadre :** « En tant que cadre, il faut déjà absolument qu'on puisse écrire les problématiques, ensuite qu'on en discute en réunion technique, avec la Directrice pour savoir ce qu'il est possible de faire. Après, y a des choses auxquelles je réponds toute seule : si une résidente ne veut plus aller à la piscine, je leur dit qu'il faut proposer autre chose. Là, ils ont mis en place de la poterie. On est sur quelque chose de plus tranquille. Voilà, on adapte petit à petit, avec des moyens. Après, là où c'est le plus dur pour moi, c'est le polyhandicap. Sur le groupe 6, qui est très médicalisé, j'ai des difficultés en tant que cadre. Parce que, à un moment donné, je me heurte à l'impossibilité de leur proposer des choses. Y a des choses qui marchent : l'atelier contes, la musique, les massages...Mais c'est très restreint. En même temps, je trouve que ces résidents ont un vieillissement plus ralenti. Y a moins de fatigue, peut-être, moins de soucis, je sais pas... »

Comment l'institution peut-elle y répondre ?

**AMP :** « En changeant les locaux peut-être ? Ca oui, pour pouvoir les isoler un peu, quand ils sont fatigués. Leur permettre d'être au calme face à certains résidents agités, rénover les salles de bains...Il faudrait une pièce pour que les parents puissent se poser avec leur enfant dans un endroit isolé. Certains résidents sont frustrés quand ils voient que les autres reçoivent des familles. Ce serait agréable d'avoir une salle de repas commune pour que tous les résidents mangent ensemble. »

**Educateur 1 :** « Les locaux sont inadaptés. Les lits médicalisés ne rentrent pas. Et le matériel n'est pas adapté, même si l'ergothérapeute aide à modifier les équipements. Le passage des fauteuils par les portes demandent une énergie folle ! Les marches empêchent le déplacement des personnes en fauteuil, alors qu'elles pourraient être autonomes. Il existe un manque de formation des professionnels sur les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie. On essaie de s'adapter au coup par coup, même si un protocole décès existe aujourd'hui. Les résidents en fin de vie nécessiteraient une présence particulière, or on est pas toujours disponibles. Peut-être faudrait-il un petit groupe plus médicalisé ? Comment analyse-t-on la douleur chez les résidents en fin de vie ? Quelle place laisse-t-on aux familles ? Ne doit-on pas entendre leur volonté ? Que dit-on aux autres résidents quand il y a un décès ? On est un peu novice sur ces questions. Il faudrait les travailler à l'échelle institutionnelle.

**Educateur 2 (formé) :** « Est-ce qu'il faudrait pas, à un moment, pouvoir poser les valises quelque part ? L'analyse des pratiques me paraît fondamentale, il faudrait que ça existe dans toutes les institutions. A Marchand, ça existait toutes les semaines. La prestation auprès des personnes y gagnait vraiment. Les professionnels étaient beaucoup plus disponibles. Les équipes étaient vraiment soudées. Et petit à petit, les professionnels ont appris à parler, car c'est pas facile de dire à son collègue « ça, j'ai pas compris, j'ai pas du tout apprécié ». Ca se fait pas du jour au lendemain. Moi, je vois pas à quoi ça sert des analyses des pratiques à tour de rôle, un an seulement, puis plus rien. Après, je pense qu'il faut vraiment un soutien valorisant pour les équipes, une Direction proche du personnel. Il faudrait aussi qu'il y ait des temps institutionnels où on prenne des décisions et surtout qu'on les explique, pour qu'il y ait une prise de conscience. Il faut donner du sens à ce qu'on fait. Il faut nourrir les personnes. Sinon, les mesures sont oubliées.»

**AS :** « Avoir des locaux plus adaptés, déjà, des salles de bain plus larges, des WC plus larges, des lits qui peuvent accueillir des lits médicalisés. Des formations, aussi pour certaines personnes, qui ne connaissent pas du tout certaines pathologies liées à la vieillesse, comme Alzheimer, la démence, car ils ne le voient pas dans leur cursus scolaire. Il faudrait aussi une formation sur les fausses routes, et sur les premiers secours, ce serait indispensable. »

**IDE :** « Les locaux ne sont plus du tout adaptés, il faudrait des salles de musique, des salles télé, car les résidents vieillissants n'ont pas forcément tous envie de faire de la calèche. Et le matériel est insuffisant. Il faudrait développer l'oxygénothérapie. »

**Ergothérapeute :** « Déjà, il faudrait aménager les locaux, adapter l'environnement proche, les lieux de vie, les couloirs, la chambre, les accès. Il faudrait adapter les activités à leurs possibilités. Les sorties extérieures sont très développées sur l'établissement. Or c'est plus difficile pour les personnes vieillissantes d'y participer. Je pense qu'il y aurait des choses à faire sur place, même si il y a déjà des choses qui se font. On pourrait développer les projets sur le quotidien et proposer des activités l'après midi, dans la structure. Des formations sur le vieillissement et la fin de vie seraient intéressantes pour

	<p>les équipes, pour les aider aussi à soutenir les résidents. Les gens ont besoin d'être formés, ou au moins d'en parler en équipe. On pourrait aussi prévoir des rencontres entre les résidents de la MAS et des personnes âgées de l'Hôpital Local. Et aussi savoir ce que font les professionnels avec ces résidents âgés.»</p> <p><b>Cadre</b> : « L'institution, elle peut y répondre en proposant un nouveau projet à la DDASS. C'est de proposer des choses aux instances et de les faire passer. »</p>
<p>Comment lutter contre le vieillissement ?</p>	<p><b>AMP</b> : « On ne peut pas lutter contre ça, c'est comme nous. On peut juste essayer de maintenir les acquis, mais bon. »</p> <p><b>Educateur 1</b> : « Il faut trouver un équilibre : s'adapter au rythme, sans baisser les bras par facilité. Certains professionnels ont tendance à sur-stimuler, d'autres abandonnent facilement. En fait, cette différence de regard est une force, même si parfois la situation est conflictuelle. Il faut dépasser ces conflits entre accompagnants et prendre en compte les données médicales, pour trouver une réponse juste. »</p> <p><b>Educateur 2 (formé)</b> : « Moi, je trouve qu'il faut pas lutter. Il faut l'accepter. Ça fait partie de la vie. Il faut plutôt anticiper, accompagner doucement vers le vieillissement. Ça demande de l'observation, de la connaissance. Il faut rendre actrice la personne, lui parler, la préparer : Bientôt, il te faudra des lunettes. »</p> <p><b>AS</b> : « C'est maintenir leur santé, et continuer leurs activités, en les socialisant, en les amenant au cinéma, en faisant ce que je ferais avec ma grand mère ou mon grand père. En plus, les polyhandicapés sont beaucoup moins stressés que nous, et ils sont moins sujets à certaines maladies. Ils se font moins de soucis, font moins de cancers... Ils ont une volonté, parfois, une force de caractère qui me sidère ! »</p> <p><b>IDE</b> : « Lutter contre le vieillissement, c'est très difficile, car le vieillissement est inexorable. L'idéal serait de vieillir doucement, dans la sérénité, et dignement. »</p> <p><b>Ergothérapeute</b> : « Il faut essayer de le ralentir, de stimuler les résidents. Mais pour moi, le vieillissement est quelque chose de normal. Ce serait plus intéressant pour moi de partir du principe d'accompagner, en modifiant les activités, les rythmes de vie, selon les envies du résident. L'ergothérapie, c'est d'ailleurs faire avec les possibilités, et adapter l'environnement. C'est mettre en valeur les potentialités plutôt que chercher à tout prix la récupération des capacités. »</p> <p><b>Cadre</b> : « En mettant des jeunes dynamiques, avec des anciens, ça maintient une dynamique. Je suis contre mettre les vieux avec les vieux, les jeunes avec les jeunes... Ça serait très, très nocif. Dans les maisons de retraite, on voit même des fois des enfants pour dynamiser les anciens. On arrive aussi à dynamiser la personne, en lui proposant des activités, qu'il n'y a pas en maison de retraite : aller faire de la poterie à l'extérieur... On dynamise aussi avec la socialisation, avec des fêtes, et aussi, en interne, par la transversalité qu'on peut mettre en place. »</p>
<p>Etes-vous plutôt favorable à un accueil homogène ou hétérogène ?</p>	<p><b>AMP</b> : « Je pense que ça serait pas très bien de mettre ensemble que des personnes âgées... Je sais pas... je suis partagée... Y a des résidents qui supportent mal de voir les autres bouger et y en a à qui ça fait peut être du bien aussi, qu'il y ait une ambiance vivante, que ça bouge... Ça dépend de la personne. C'est pour ça qu'il faudrait des espaces pour qu'on puisse isoler les personnes à certains moments, les protéger... Ça serait quand même bien que les résidents restent sur leur groupe, même s'ils sont vieillissants car ils connaissent les autres résidents, les professionnels. Ils sont chez eux. J'aimerais pas trop qu'ils soient sortis de leur contexte. Même pour le personnel, ça serait pas évident d'avoir que des résidents vieillissants, très dépendants, ça serait trop lourd. Le mélange, ça met de la dynamique, un peu. Je dis pas qu'il n'y a rien à faire avec les grabataires (...), y a plein de choses à faire, ils sont quand même expressifs, mais vous êtes dans</p>

un calme pas possible ! Le mélange, ça donne de la vie. C'est à nous, les professionnels, de composer, de nous rendre compte quand les résidents âgés sont fatigués, et de réagir.»

**Educateur 1 :** « J'aime bien l'idée d'hétérogénéité, à condition qu'on respecte certaines limites : les résidents fragiles doivent être protégés des plus dynamiques. Pour moi, l'hétérogénéité est un moteur. C'est moins sclérosant. Un groupe de vieillissants serait une difficulté pour les équipes. En plus, je trouve l'idée de transversalité intéressante en MAS. Ça donne de la vie. »

**Educateur 2 formé :** « Sur le lieu de vie, au quotidien, je suis favorable à l'homogénéité. L'hétérogénéité est intéressante pour les activités. Le résident peut être acteur, quelque soit la place qu'on lui donne : il peut être spectateur, participer directement...Mais sur le quotidien, il faut regrouper des personnes ayant le même rythme. J'ai un exemple bien précis : une personne polyhandicapée a été invitée sur un groupe de personnes plus autonomes. La personne polyhandicapée a mis beaucoup plus de temps à manger que les autres, ce qui a entraîné des frustrations, parce que les autres résidents ont du attendre qu'elle finisse son plat pour passer au dessert. Et à la fin de leur dessert, les résidents sont tous partis en activité, alors qu'elle n'avait pas fini. Elle s'est alors sentie angoissée d'être la seule à rester là. Finalement, ce repas a été difficile pour tous. »

**AS :** « On est très partagés sur ça. C'est pas évident de travailler avec des résidents différents. L'hétérogénéité, c'est bien pour l'accueil d'un nouveau résident, car on ne sera plus obligé de déplacer un ancien résident, qui est bien sur son groupe, pour intégrer un nouveau. Mais y a des risques de mises en danger des résidents les plus dépendants par les plus dynamiques. En plus, il faudrait multiplier le matériel, et ça, ça a un coût. Et certains résidents pourraient régresser s'ils sont avec des personnes plus handicapées. Et puis travailler en transversalité, c'est pas évident, car il va falloir connaître bien tous les résidents. On va plus pouvoir choisir la population avec laquelle on veut travailler. On devra tout faire, c'est pas plus mal, mais on ne mettra pas en avant nos qualités. L'homogénéité, pour moi, c'est le mieux pour le résident. »

**IDE :** « Jusqu'à présent, les résidents étaient assez mélangés. Mais ils ont été obligés de sortir les plus âgés de certains groupes à cause de certains jeunes. A mon avis, le mieux, c'est de faire des groupes homogènes, car c'est plus facile, notamment pour l'organisation d'activités. »

**Ergothérapeute :** « Moi, personnellement, je suis un peu sceptique vis-à-vis des groupes hétérogènes. Ce sera difficile à gérer sur les lieux de vie. Ce sera surtout difficile pour les personnes les plus handicapées, qui ont des sondes (...). J'aurai plutôt imaginé des lieux de vie homogènes et des activités hétérogènes. Quoiqu'il est vrai que ça serait intéressant d'avoir des groupes homogènes pour les activités. En fait, les deux aspects présentent des avantages et des inconvénients. Peut-être sera-t-on surpris ? Peut-être que l'hétérogénéité sur les groupes de vie va stimuler les résidents ? »

**Cadre :** « Eh bien, je commence à me poser la question. Aujourd'hui, on a plutôt des groupes homogènes. Mais le groupe 2 a subi quelques changements, suite à des arrivées, et est devenu hétérogène. Les résidents sont différents, au niveau de leurs demandes, de leurs besoins, de leur autonomie. Et là, je suis en difficulté. Le projet me fait peur même si on a raison de vouloir répondre individuellement au projet de chacun et qu'on répond à la loi de 2002. Mais je sais pas si on aura les moyens de répondre à cette hétérogénéité, notamment en personnel qualifié. Il faudrait mettre en place des ateliers, comme au Foyer, et programmer les activités à l'avance. Mais il faut là aussi avoir des moyens, pour que les ateliers soient tenus régulièrement, pour qu'ils ne tombent pas à l'eau à chaque fois que j'ai un arrêt maladie... »

## Annexe 2: questionnaire à destination des professionnels MAS Marcel Sendrail

Ce questionnaire est composé de deux parties :

- La première partie a pour objectif de connaître votre point de vue sur le vieillissement des personnes handicapées accueillies à la MAS.
- La seconde partie a pour but de recueillir des informations sur le ou les résidents dont vous êtes référent. Plusieurs exemplaires de la deuxième partie vous seront donc délivrés si nécessaire.

Merci de cocher une case par question, sauf lorsqu'il est mentionné que vous pouvez cocher plusieurs réponses. Vous pouvez également faire part de vos remarques dans les paragraphes prévus à cet effet.

Ce questionnaire est anonyme et doit être remis dans le carton disposé dans le bureau de Madame B..... situé à la MAS.

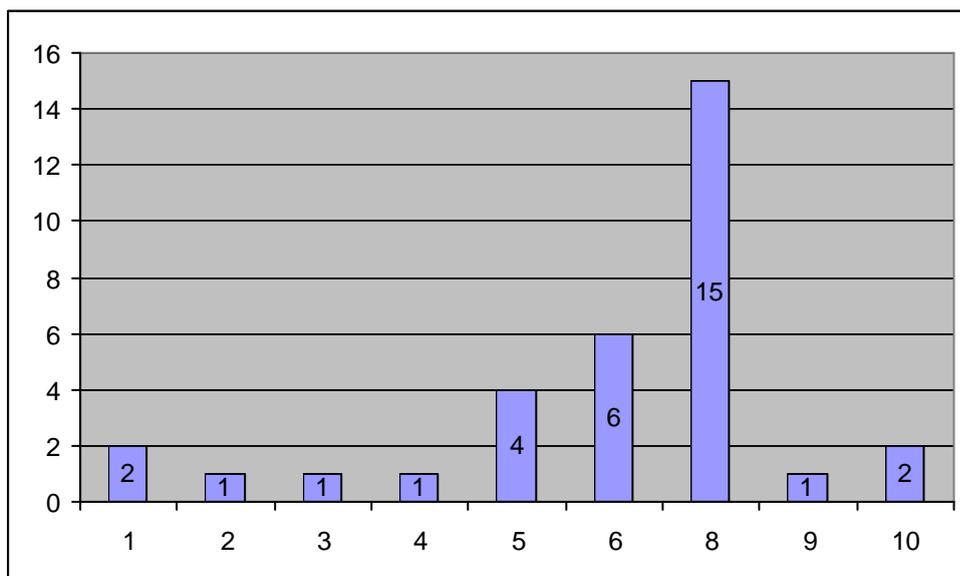
Les résultats de ce questionnaire feront l'objet d'un retour auprès des équipes.

Je vous remercie pour vos réponses, qui s'avèrent d'un grand intérêt pour l'élaboration de mon mémoire.

### PARTIE 1 : Votre point de vue sur le vieillissement des personnes handicapées à la MAS

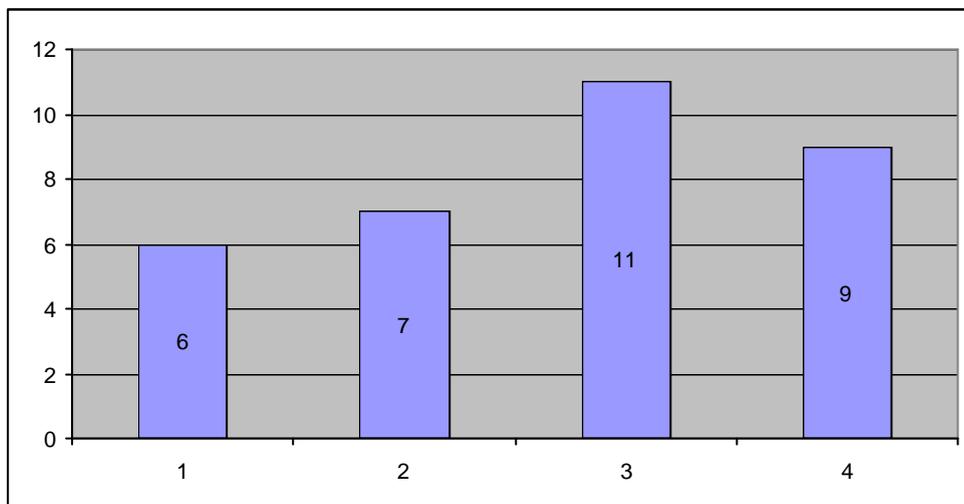
#### 1. Votre fonction :

Educateur / Moniteur éducateur	1
Psychologue	2
Ergothérapeute	3
Kinésithérapeute	4
IDE	5
AS (de jour)	6
AS (de nuit)	7
AMP (de jour)	8
AMP (de nuit)	9
Maîtresse de maison	10



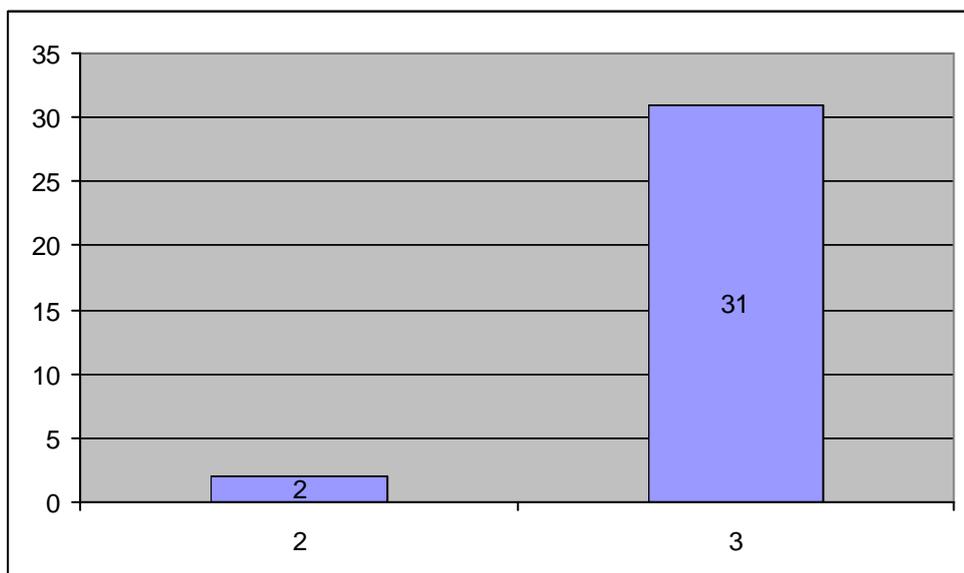
## 2. Votre âge :

Moins de 30 ans	1
Entre 30 et 40 ans	2
Entre 40 et 50 ans	3
Plus de 50 ans	4



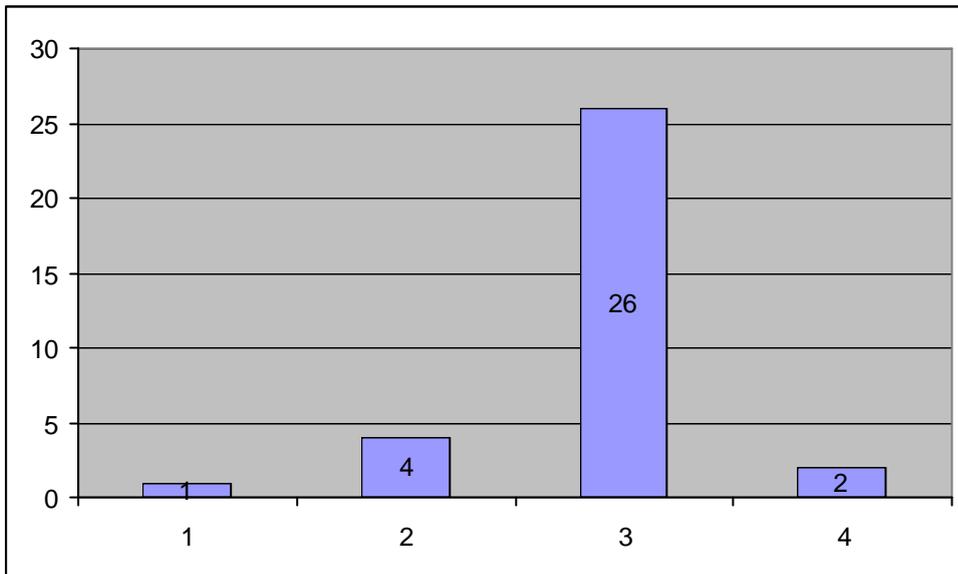
## 3. Pensez-vous que le vieillissement des résidents accueillis à la MAS Marcel Sendrail est un phénomène :

Inexistant	1
Peu important	2
Important	3
Sans opinion	4



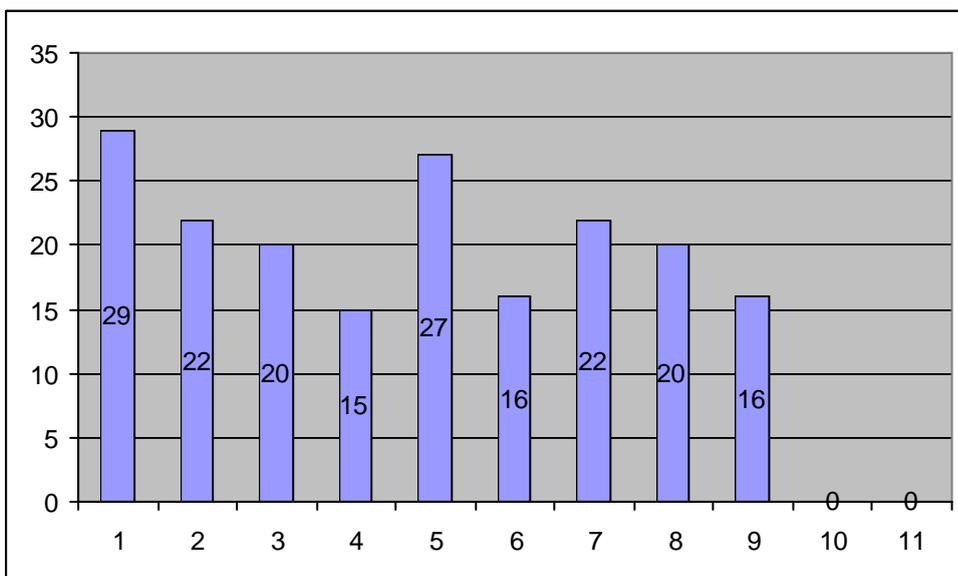
**4. D'après vous, ce phénomène est amené à :**

- Diminuer 1
- Se stabiliser 2
- S'accentuer 3
- Sans opinion 4



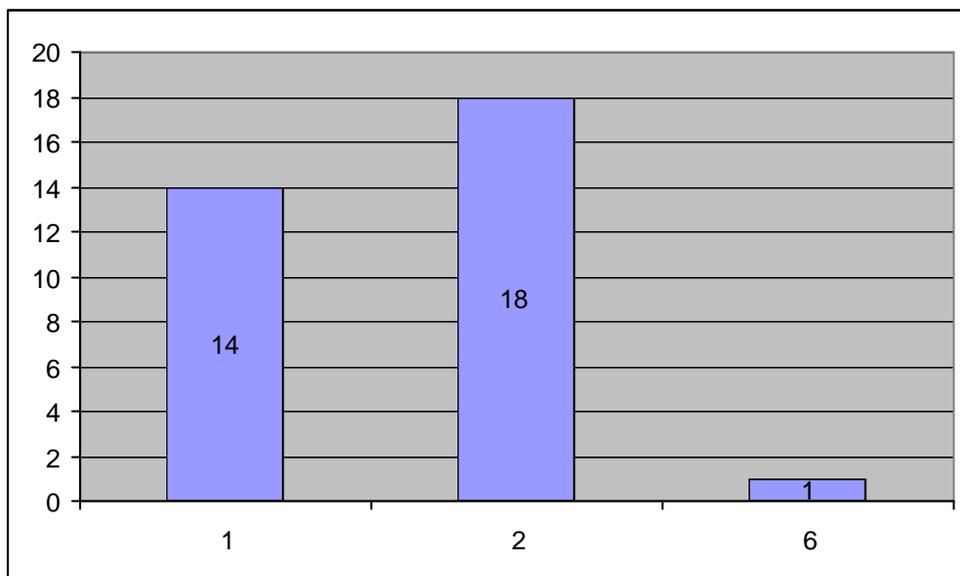
**5. Selon vous, quels sont les aménagements à apporter dans l'établissement pour faire face au vieillissement :** (vous pouvez cocher plusieurs cases)

- Des modifications architecturales 1
- De nouveaux équipements 2
- Davantage de soins 3
- Le recrutement de nouvelles catégories professionnelles 4
- Des formations 5
- Des modalités de prise en charge des résidents différentes 6
- Une modification des activités proposées 7
- Un soutien des professionnels (groupe de paroles, soutien psychologique...) 8
- Davantage d'individualisation de la prise en charge 9
- Aucun 10
- Sans opinion 11



**6. D'après vous, les personnes handicapées vieillissantes accueillies à la MAS doivent :**

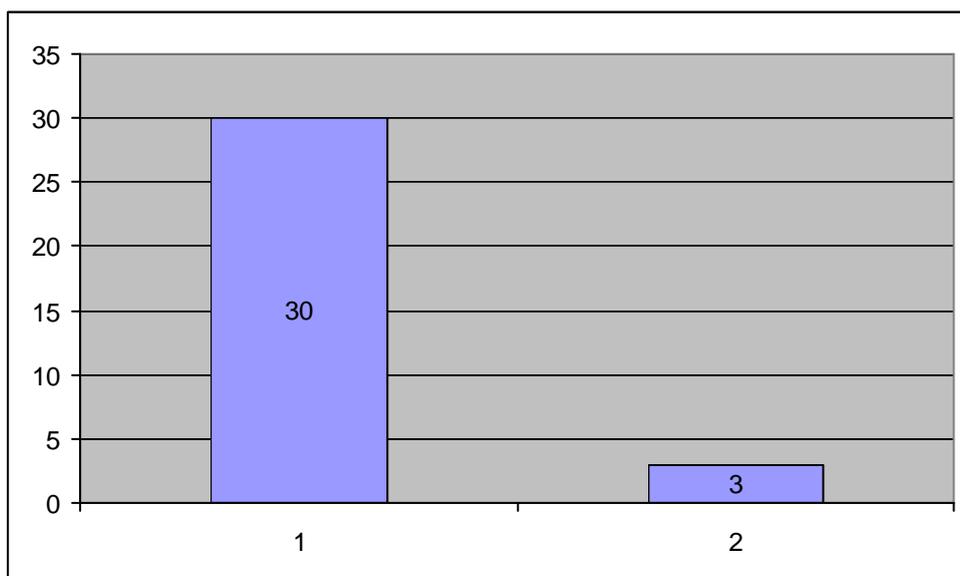
- Rester sur leur groupe de vie d'origine 1
- Rester à la MAS mais être accueillies sur des groupes spécifiques 2
- Etre orientées vers des structures spécialisées extérieures 3
- Etre orientées vers des maisons de retraite 4
- Retourner à domicile 5
- Sans opinion 6



**Vous sentez vous préparé à :**

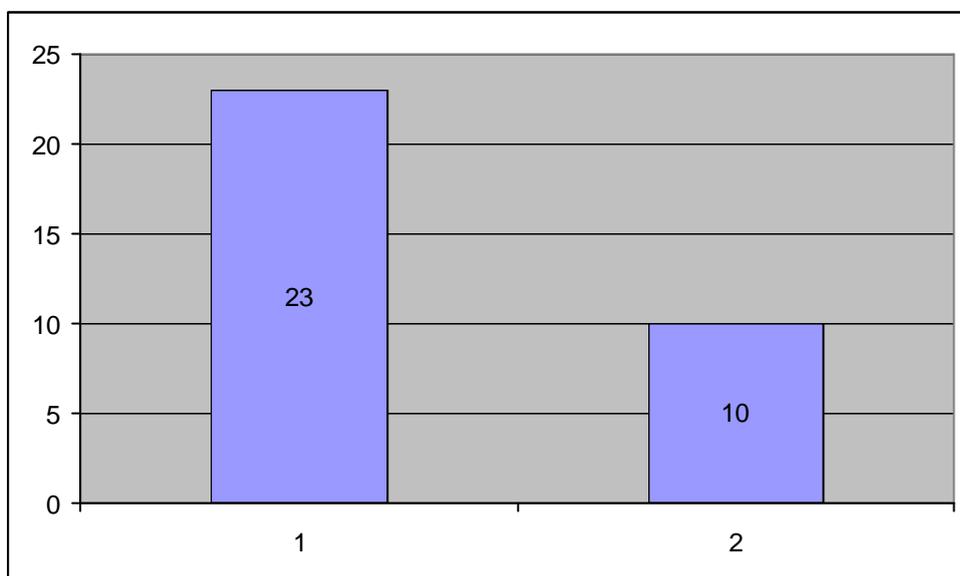
**7. accompagner des résidents vieillissants**

- Oui 1
- Non 2
- Sans opinion 3



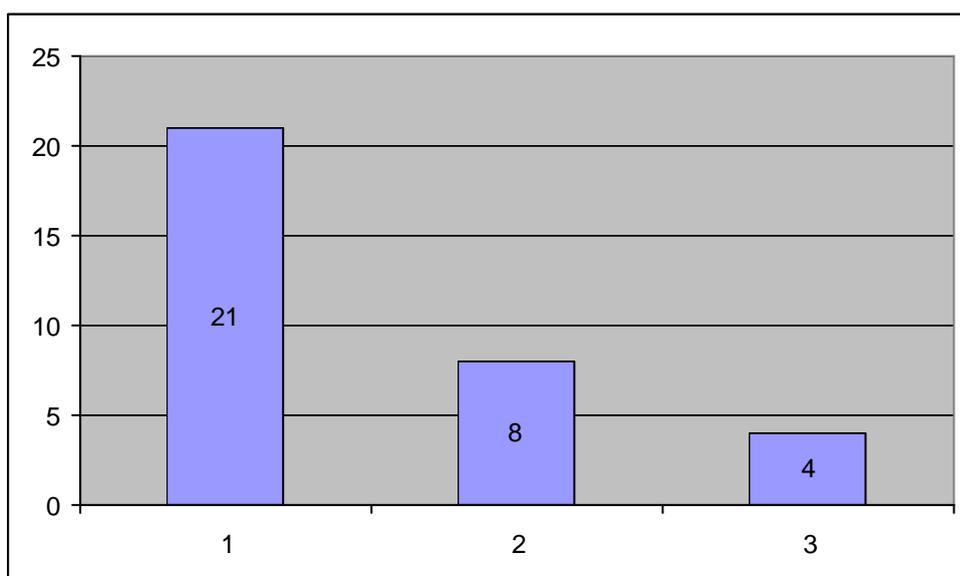
### 8. accompagner des résidents en fin de vie

Oui	1
Non	2
Sans opinion	3



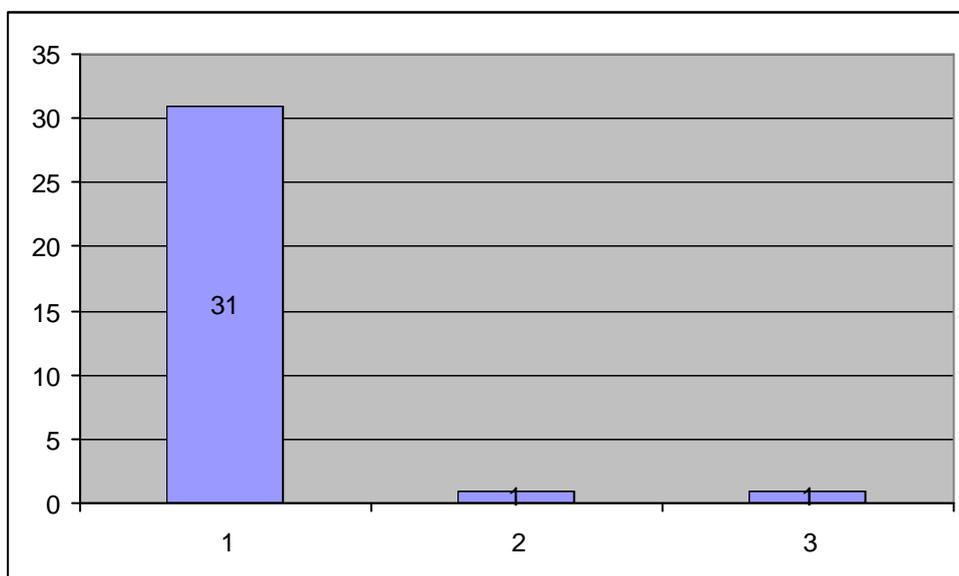
### 9. accompagner des résidents face au deuil (lorsqu'un autre résident décède ou lorsqu'un proche d'un résident décède...)

Oui	1
Non	2
Sans opinion	3



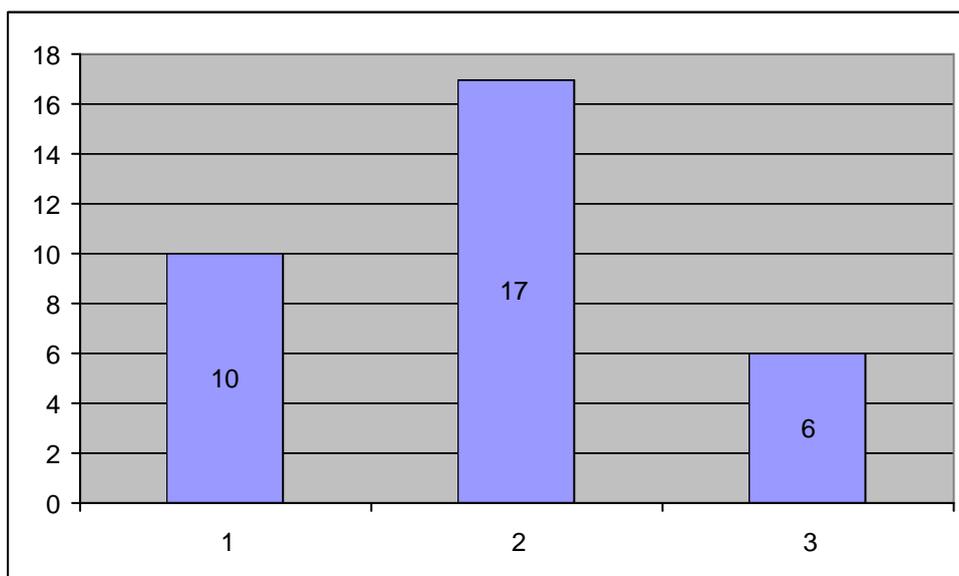
**- 10. lutter contre le vieillissement des résidents (maintien des potentialités)**

Oui	1
Non	2
Sans opinion	3



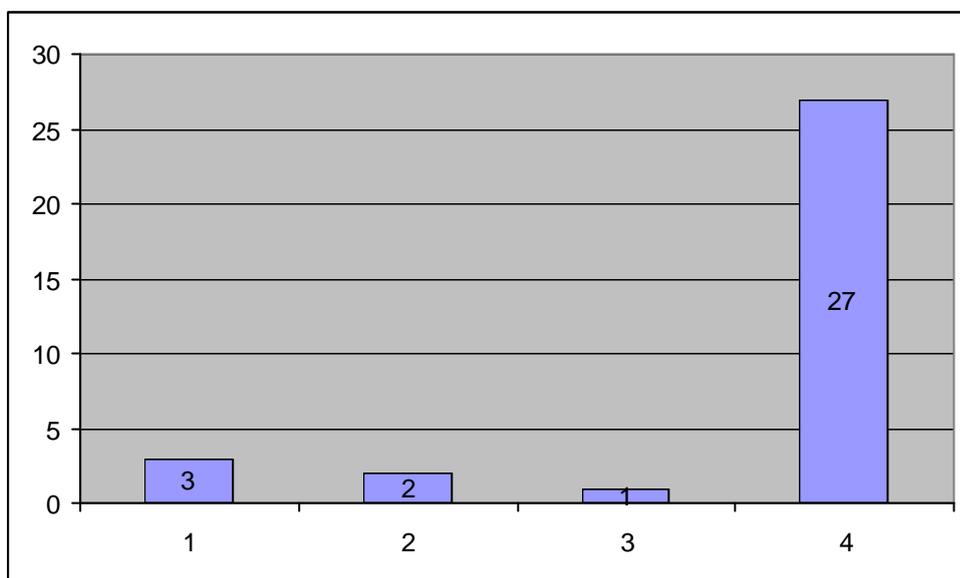
**11. Vous sentez-vous prêt à vivre des deuils réguliers liés aux décès d'un nombre important de résidents ?**

Oui	1
Non	2
Sans opinion	3



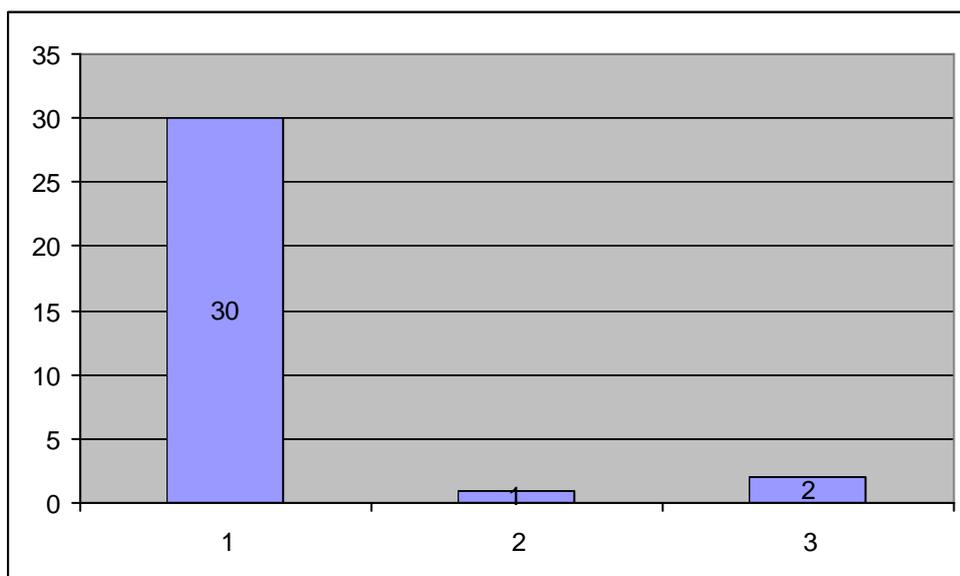
**12. Avez-vous été formé à l'accompagnement de personnes handicapées vieillissantes ?**

- Oui, au cours de ma formation initiale 1
- Oui, au cours de ma formation continue 2
- Oui, à la fois au cours de ma formation initiale et continue 3
- Non 4
- Sans opinion 5



**13. Souhaitez-vous être formé dans ce domaine ?**

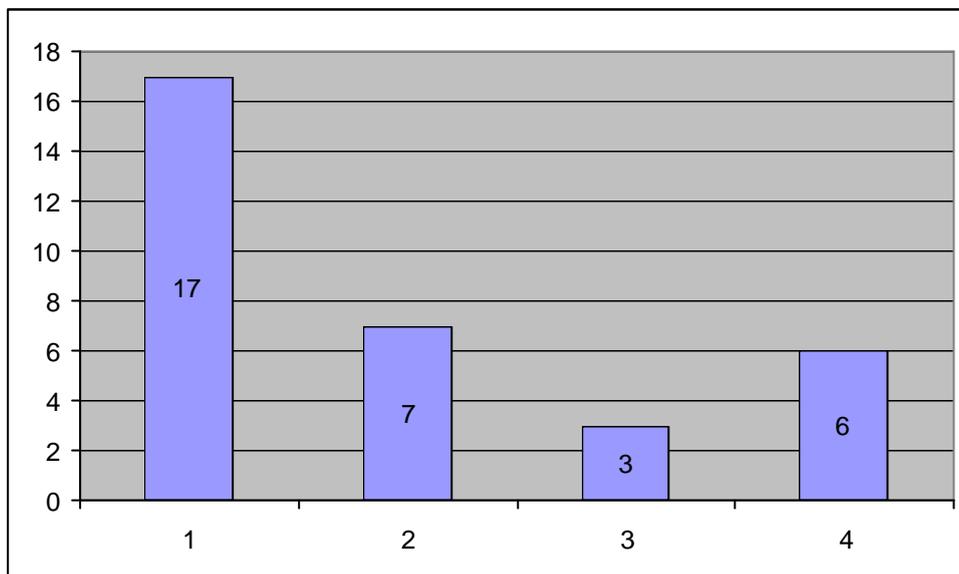
- Oui 1
- Non 2
- Sans opinion 3



**Le vieillissement des résidents et de leur famille est-il abordé avec :**

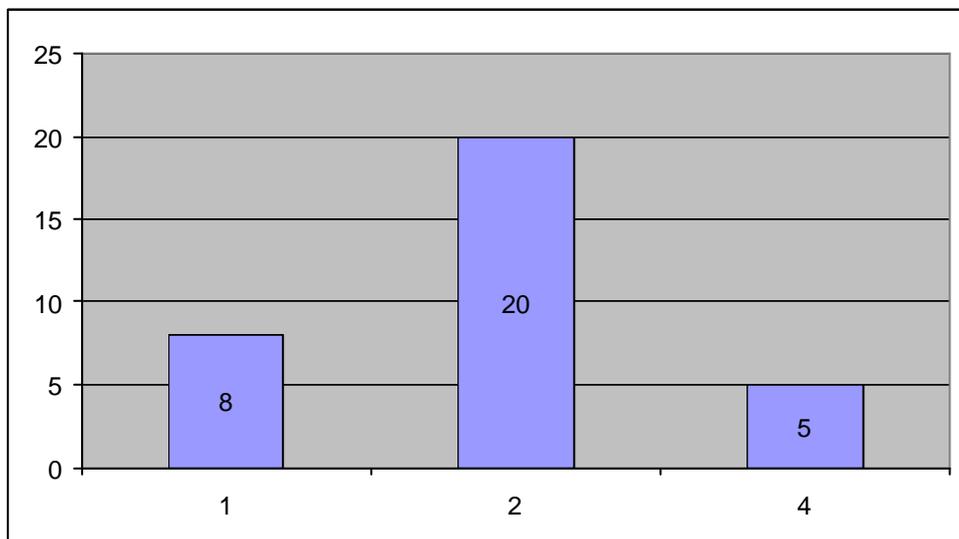
**- 14. les résidents**

Jamais	1
Parfois	2
Souvent	3
Sans opinion	4



**- 15. les familles**

Jamais	1
Parfois	2
Souvent	3
Sans opinion	4



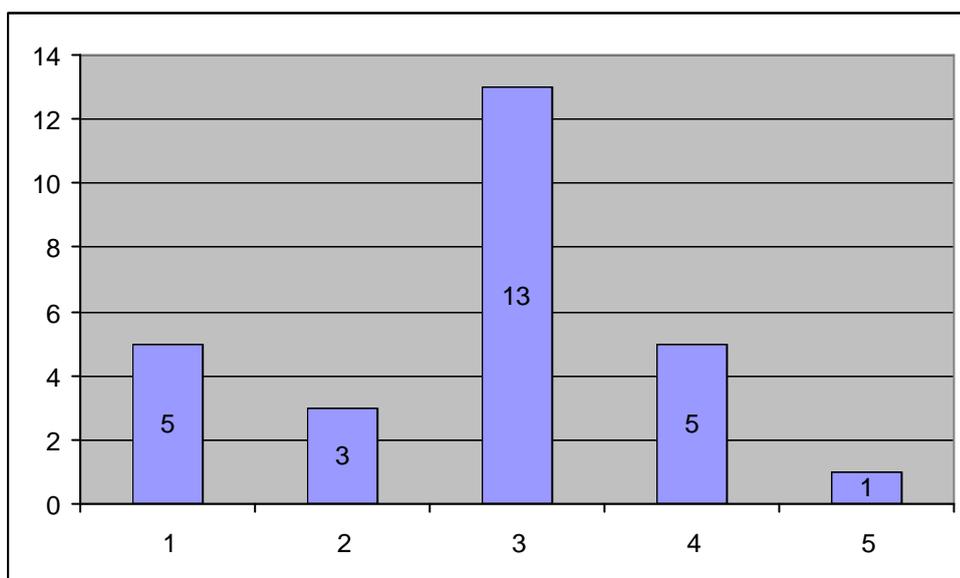
**Remarques :**

1. Jusqu'à présent, peu a été prévu par les professionnels au profit des familles. Or les parents auraient besoin de relais et de conseils.
2. Les groupes peuvent être hétérogènes en âge, si l'on tient compte du handicap physique.
3. Les AS et AMP sont complémentaires pour prendre en charge les personnes vieillissantes.
4. Un des moyens pour retarder le vieillissement est de développer les activités physiques et motrices. Il faut animer le corps pour ventiler l'esprit.

## PARTIE 2 : Recueil d'informations sur le(s) résident(s) dont vous êtes référent

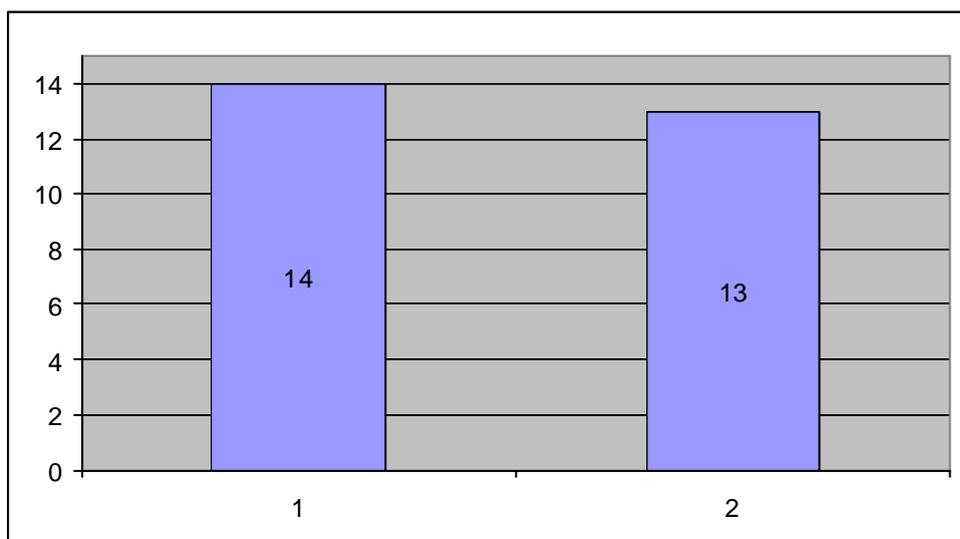
### 16. Age du résident:

Moins de 30 ans	1
De 30 ans à 40 ans	2
De 40 à 50 ans	3
De 50 à 60 ans	4
De 60 à 70 ans	5



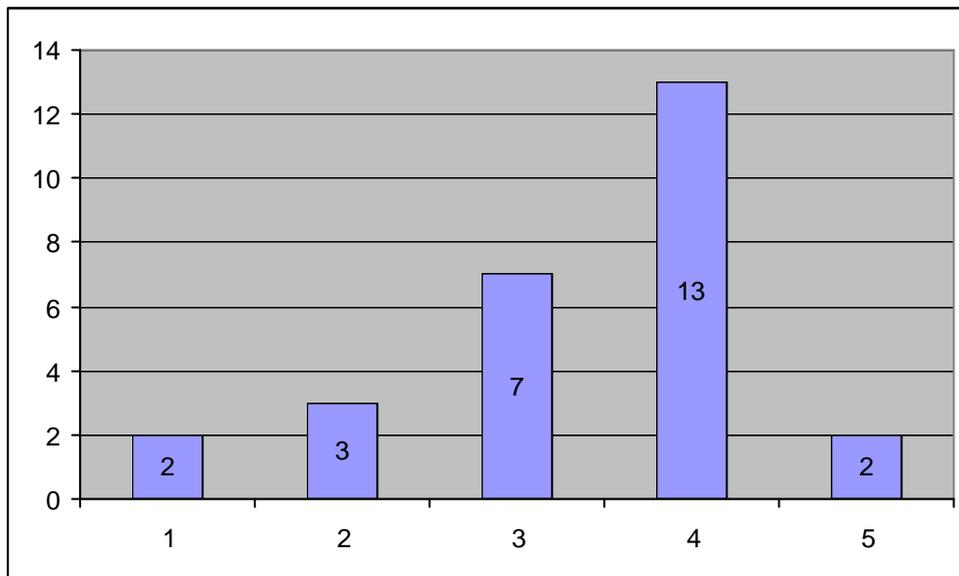
### 17. Sexe du résident :

Homme	1
Femme	2



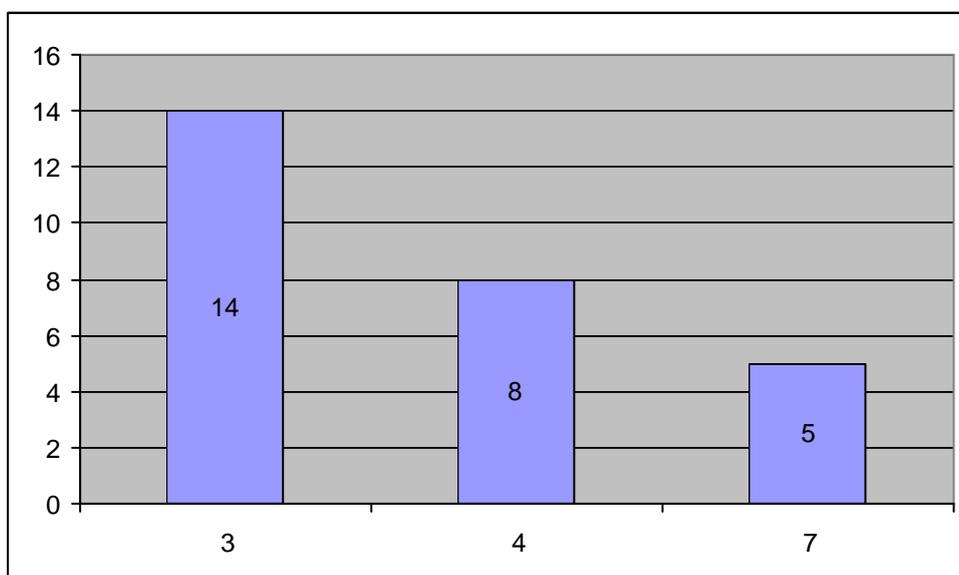
**18. La personne accueillie réside dans la structure depuis :**

Moins de 5 ans	1
De 5 à 10 ans	2
De 10 à 20 ans	3
De 20 à 30 ans	4
De 30 à 40 ans	5
Plus de 40 ans	6



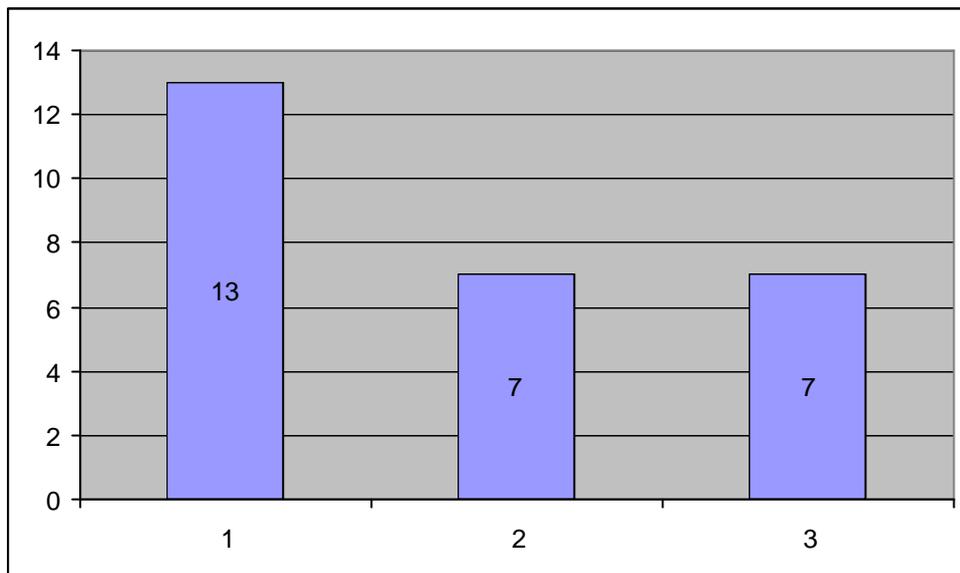
**19. Avant d'être accueilli à la MAS, le résident se trouvait :**

A domicile, sans prestations extérieures	1
A domicile, avec prestation(s) extérieure(s)	2
A l'IME « Debat Ponsan »	3
Dans un autre IME	4
Au FAM « Le Hurguet »	5
Dans un autre foyer	6
Dans un établissement psychiatrique	7



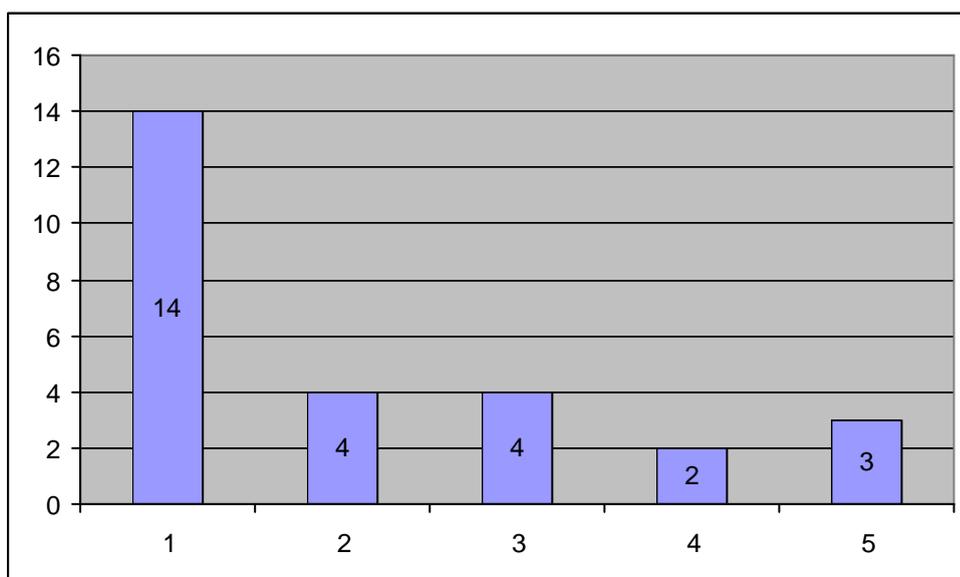
## 20. Origine géographique du résident :

Département de la Haute Garonne	1
Dans un autre département de Midi-Pyrénées	2
Autre	3



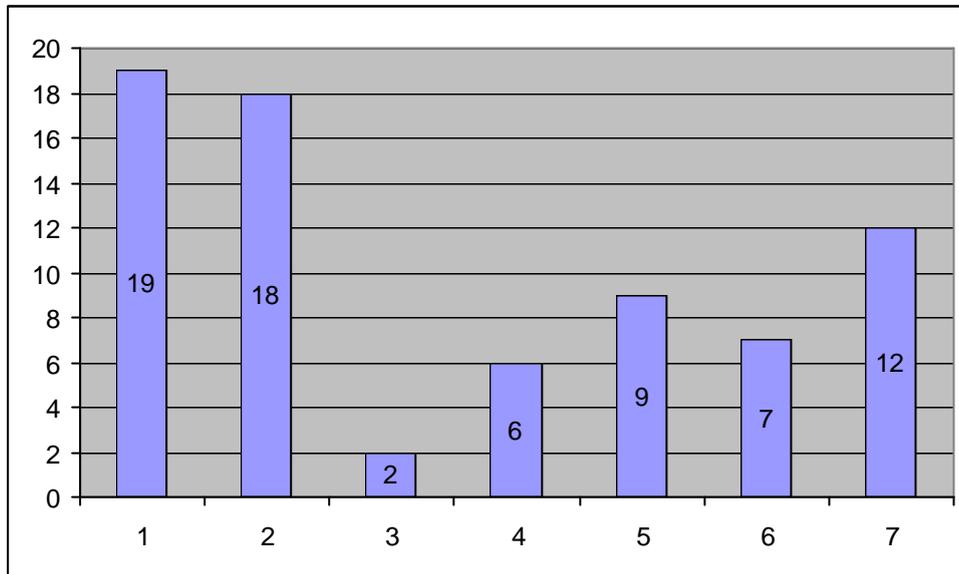
## 21. Diagnostic à l'origine du placement :

Retard mental profond	1
Encéphalopathie	2
Pathologie psychiatrique/ autisme	3
Paraplégie spastique	4
Anomalies chromosomiques	5



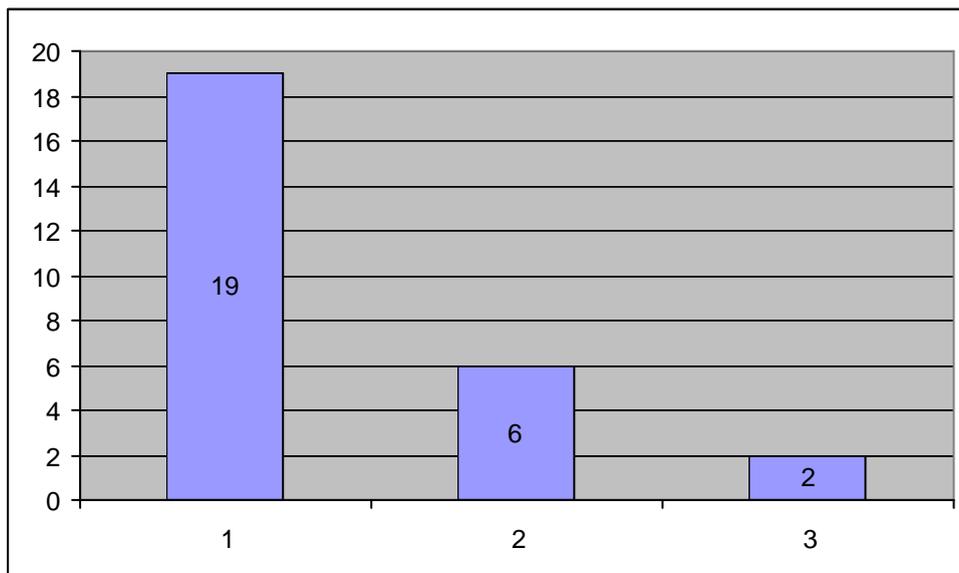
**22. Déficiences et troubles associés dès l'origine: (vous pouvez cocher plusieurs cases)**

Intellectuelles profondes	1
Du langage	2
Auditive	3
Visuelle	4
Motrice	5
Epilepsie	6
Troubles du comportement	7



**23. Existe-t-il des signes de vieillissement chez ce résident ?**

Oui	1
Non	2
Ne se prononce pas	3



**24. Si oui, les signes de vieillissement sont :** (vous cochez autant de cases que nécessaire)

**physiques**

Baisse de la vue	1
Baisse de l'audition	2
Baisse de la motricité	3
Fatigabilité	4
Multiplication des chutes / Traumatologie	5
Augmentation des troubles respiratoires	6
Augmentation des troubles digestifs	7
Augmentation des problèmes de déglutition	8
Arthrose / Troubles articulaires	9
Diabète	10
Ostéoporose	11
Incontinence urinaire et / ou fécale	12
Variation pondérale significative	13
Cancer	14

**psychologiques**

Augmentation des angoisses diurnes	15
Augmentation des angoisses nocturnes	16
Développement d'une dépression	17

**intellectuels**

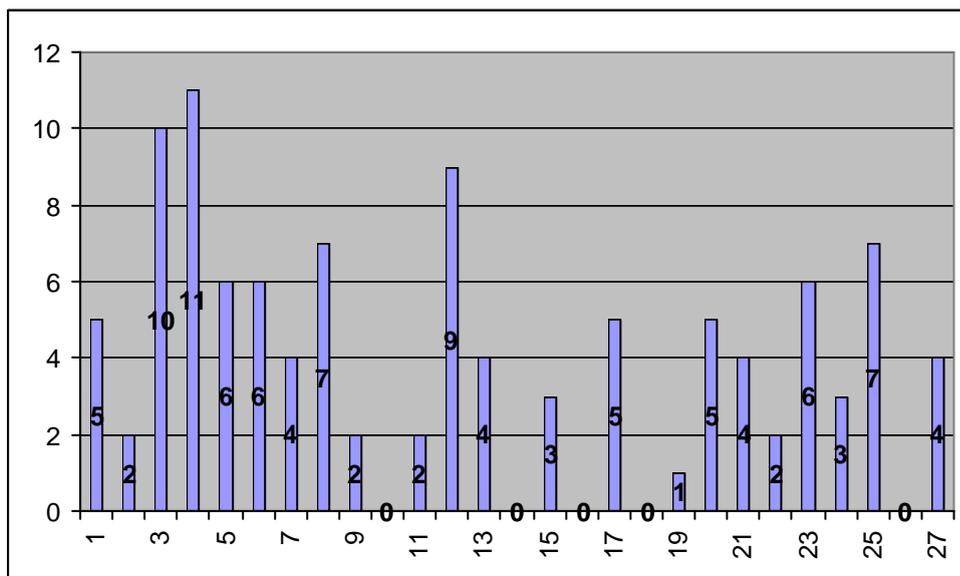
Baisse de la mémoire	18
Baisse de la compréhension	19
Baisse de la vivacité intellectuelle / de la concentration	20
Troubles du langage	21

**comportementaux**

Baisse de la communication	22
Désintérêt / Démotivation	23
Troubles de l'humeur / Agressivité	24
Le résident recherche davantage le calme / l'isolement	25

**psychiatriques**

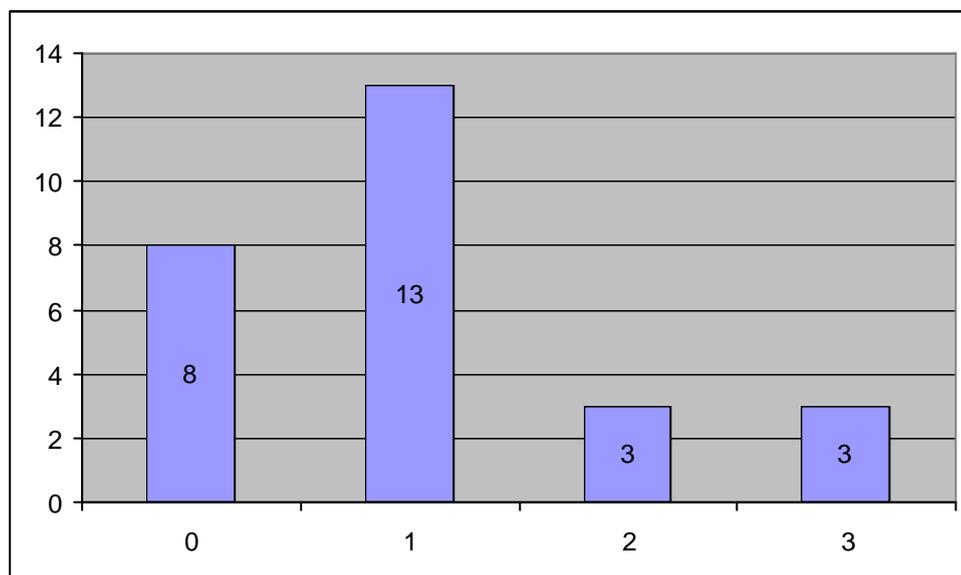
Démence (Alzheimer...)	26
Désorientations	27



Autre(s) signe(s) de vieillissement : Eczéma sur le cuir chevelu.

**25. Si le résident connaît des signes de vieillissement, des modifications ont-elles été apportées dans la prise en charge de cette personne (changement d'activités...)?**

Pas de signes de vieillissement	0
Oui	1
Non	2
Ne se prononce pas	3



Si oui, lesquelles ?

1. Les activités ont été adaptées +++ :

-gym, sport adapté interne et en externe...

-l'activité marche a été davantage proposée, par un accompagnant ou le kinésithérapeute.

-les activités physiques ont été réduites à de petits exercices, à des promenades en fauteuil roulant.

-moins de transferts ont été proposés.

-les activités ont été adaptées en tenant compte de la perte d'autonomie de la personne (déplacements seulement en fauteuil roulant...).

2. Lutte contre les fausses routes :

-mise en place d'un protocole repas vu par l'orthophoniste, pour éviter les fausses routes.

-prise en charge spécifique de la déglutition.

3. Accent sur le confort :

-accompagnement accés sur le bien être et le confort.

-soins de confort développés.

4. La prise en charge est plus rapprochée, surtout lorsque le résident vieillissant ne connaît pas les lieux.

5. La structure s'est dotée de nouveaux matériels : nouveau fauteuil, nouveau rotateur ...

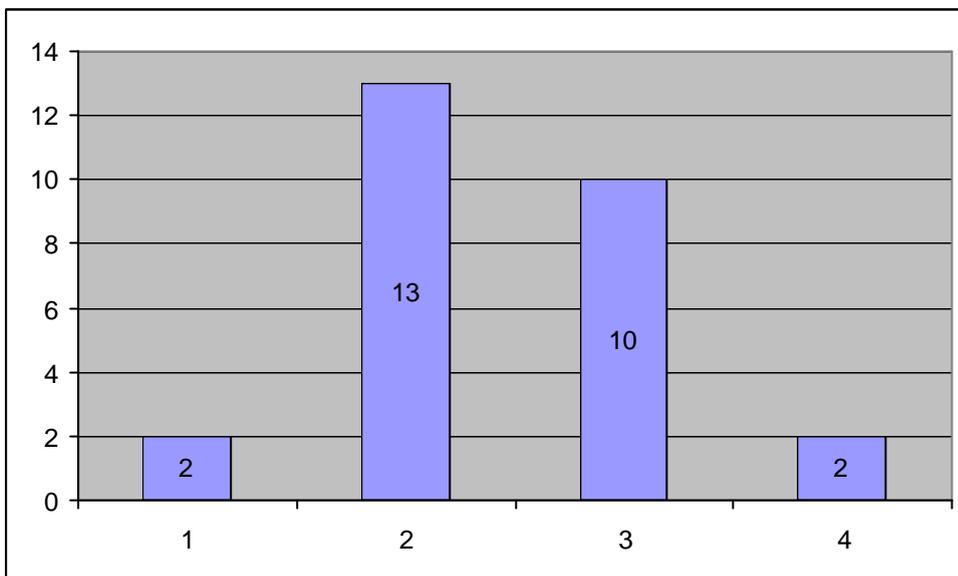
6. Prévention afin d'éviter que l'état général se dégrade trop vite.

7. Maintenir une démarche de socialisation dans l'institution.

8. Installation du résident dans une chambre individuelle.

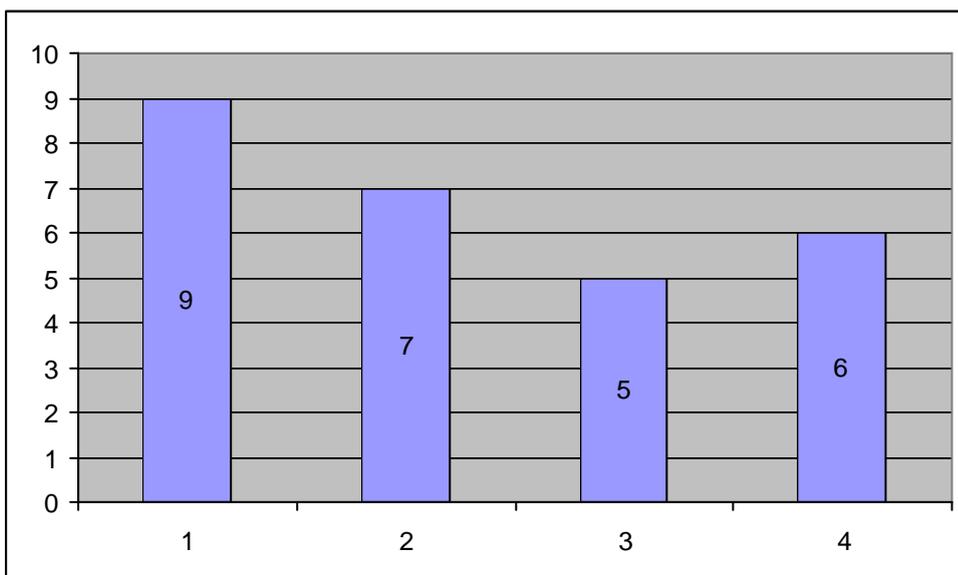
**26. Globalement, le résident est dans une dynamique de :**

- Progression 1
- Maintien des acquis 2
- Diminution des acquis 3
- Ne se prononce pas 4



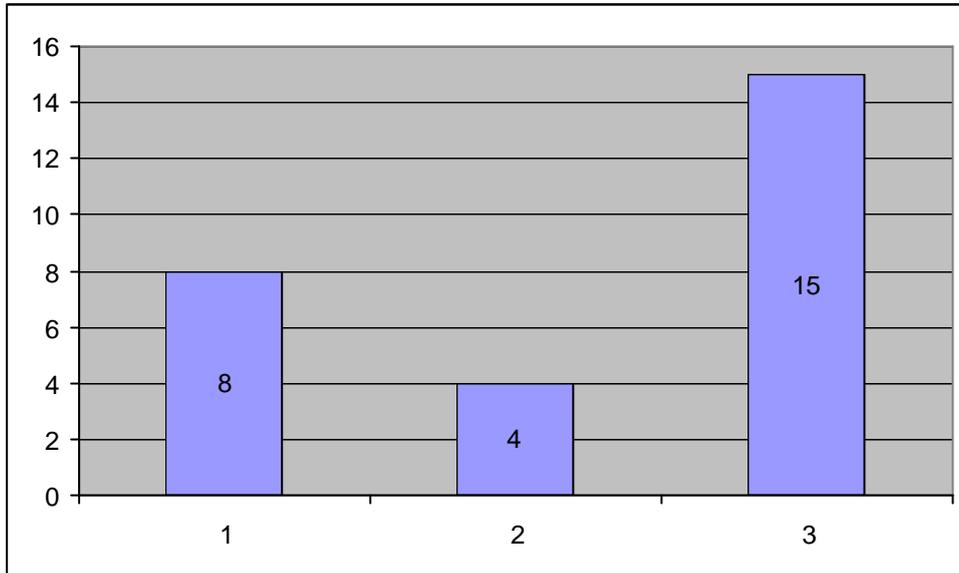
**27. Situation des parents du résident :**

- Deux parents vivants 1
- Un parent vivant 2
- Deux parents décédés 3
- Ne se prononce pas 4



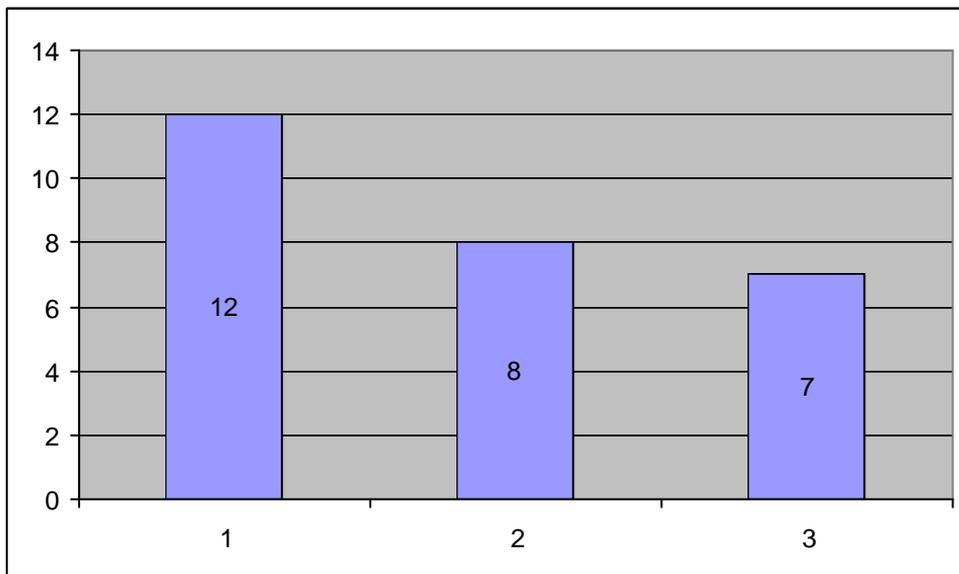
**28. Vieillesse avérée d'un ou des deux parents :**

- Oui 1
- Non 2
- Ne se prononce pas 3



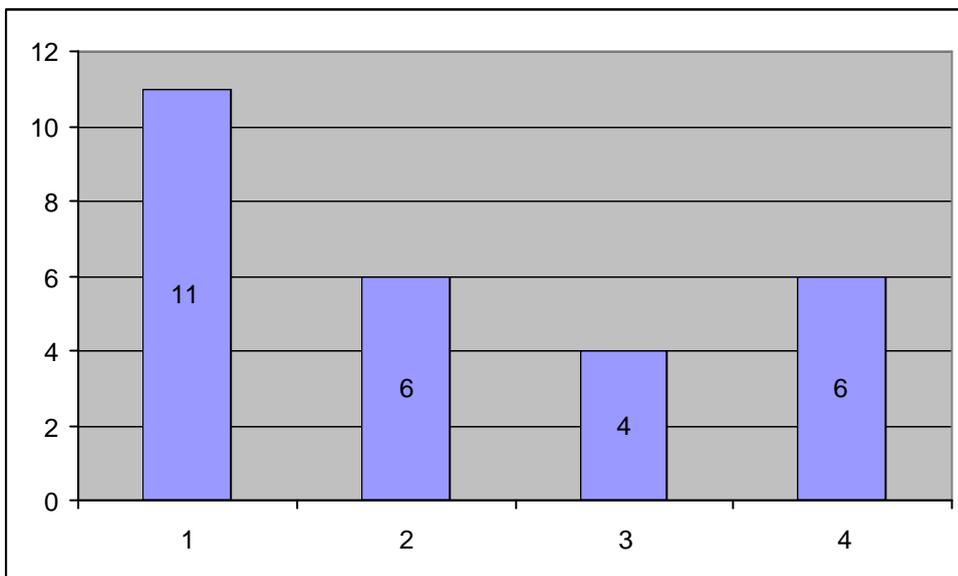
**29. Situation des frères et sœurs du résident :**

- Le résident est en relation avec la fratrie 1
- La fratrie est absente 2
- Ne se prononce pas 3



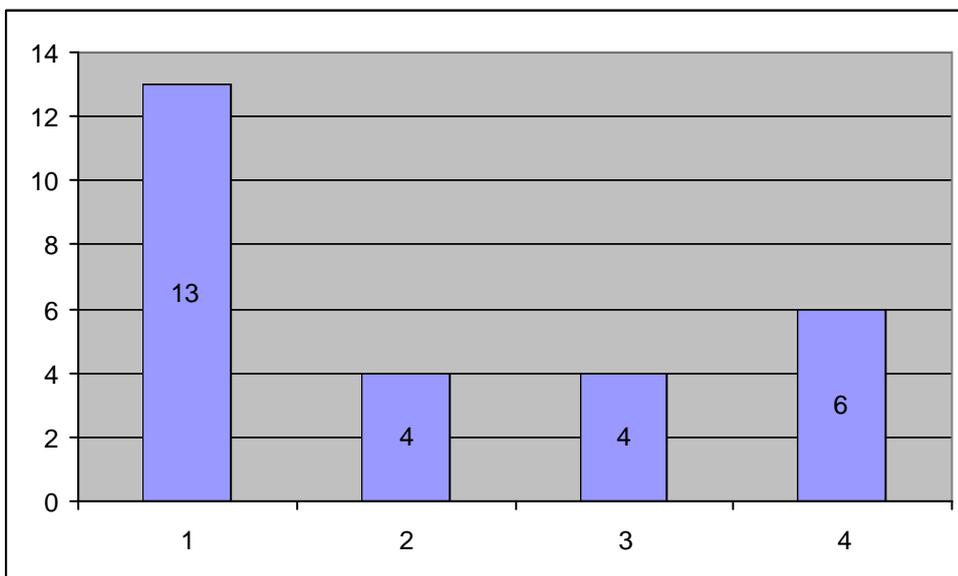
**30. Avec le temps, la famille a tendance à être :**

- Moins présente 1
- Aussi présente 2
- Plus présente 3
- Ne se prononce pas 4



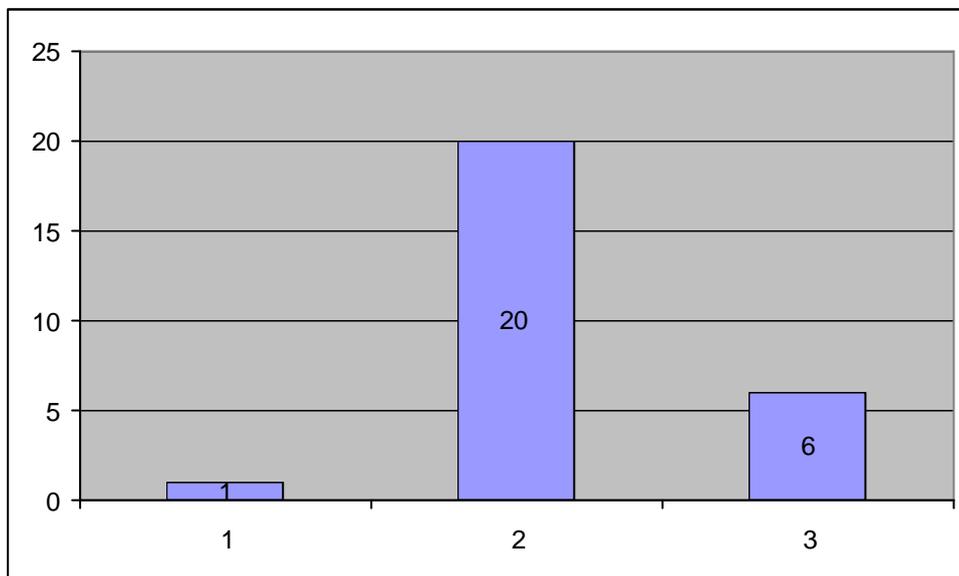
**31. L'avis de la personne handicapée s'exprime généralement:**

- Directement 1
- Par l'intermédiaire de sa famille 2
- Par l'intermédiaire de son tuteur 3
- Par l'intermédiaire d'un tiers 4



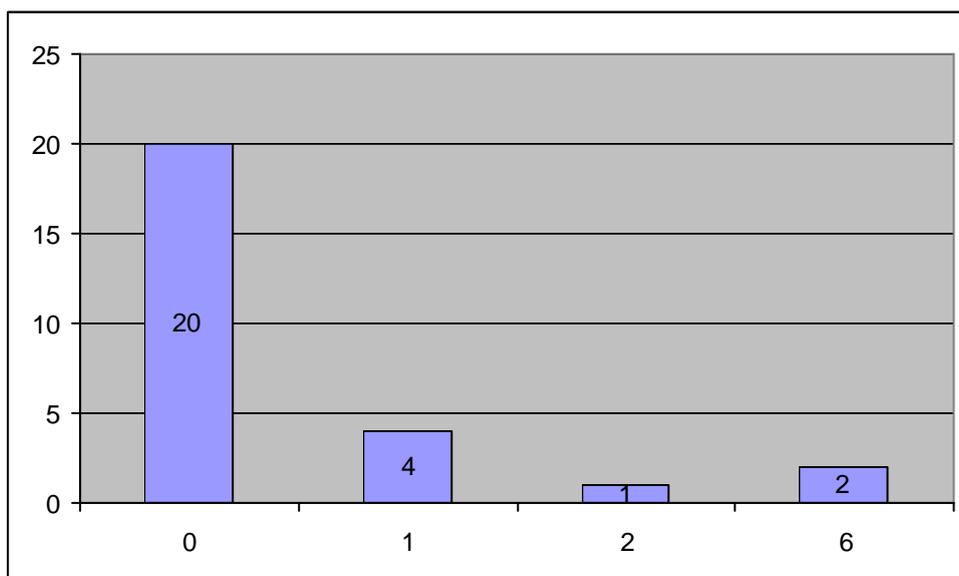
**32. L'avis de la personne handicapée sur son devenir (orientation vers une autre structure du fait de l'âge...) a-t-il été recherché ?**

Oui	1
Non	2
Ne se prononce pas	3



**33. Lorsque l'avis de la personne handicapée a été recherché, le résident souhaite :**

L'avis n'a pas été recherché	0
Rester sur son groupe de vie d'origine	1
Rester à la MAS mais être accueilli sur des groupes spécifiques	2
Etre orienté vers une structure spécialisée extérieure	3
Etre orienté vers une maison de retraite	4
Etre pris en charge à domicile	5
Autres : .....	6

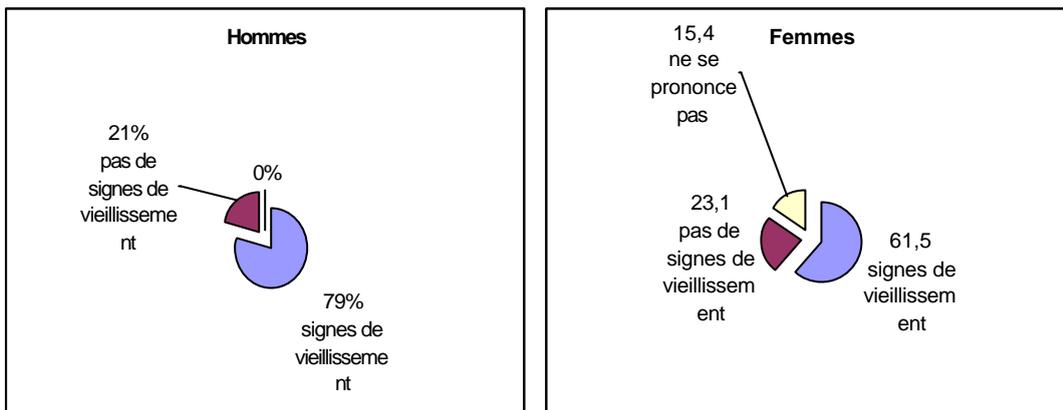


Remarques :

Il faudrait renforcer les liens sanitaires et sociaux à travers les projets.

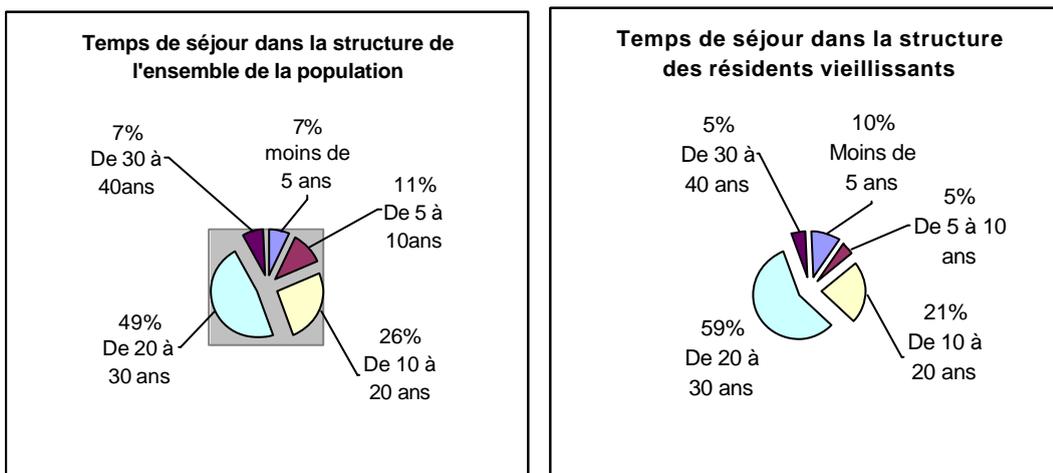
En croisant les réponses constatant des signes de vieillissement (question 23) avec les réponses décrivant le sexe du résident (question 17), nous arrivons à ces résultats :

A :

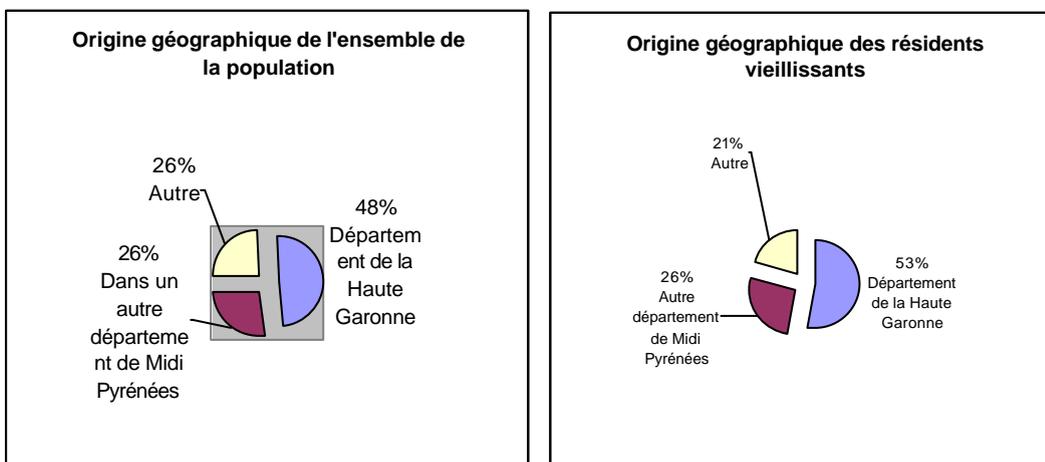


Par ailleurs, en croisant les réponses constatant des signes de vieillissement, aux autres questions, j'ai obtenu des résultats propres aux résidents vieillissants, que j'ai pu rapprocher des résultats obtenus pour l'ensemble de la population. L'objectif est de mettre en avant les différences et les aspects similaires existant entre personne handicapée et personne handicapée vieillissante :

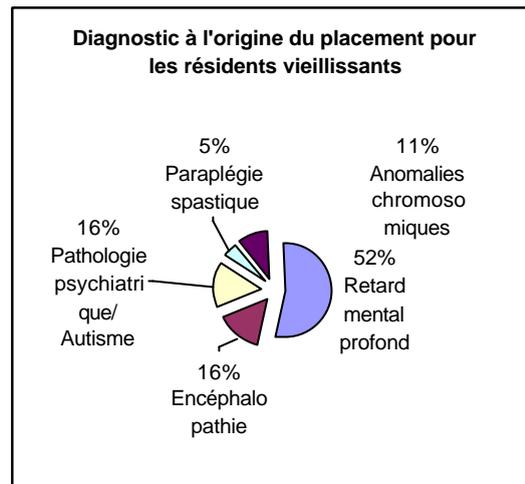
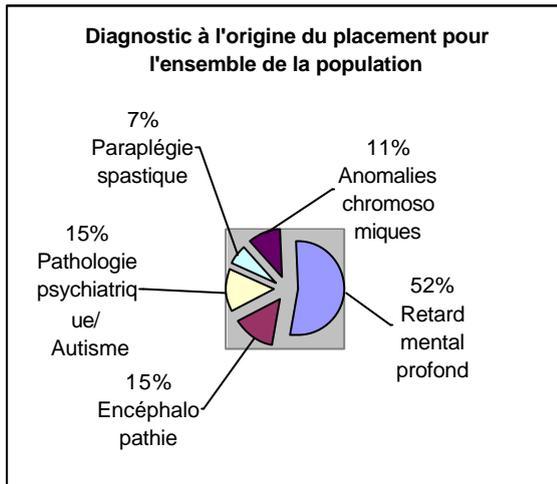
B :



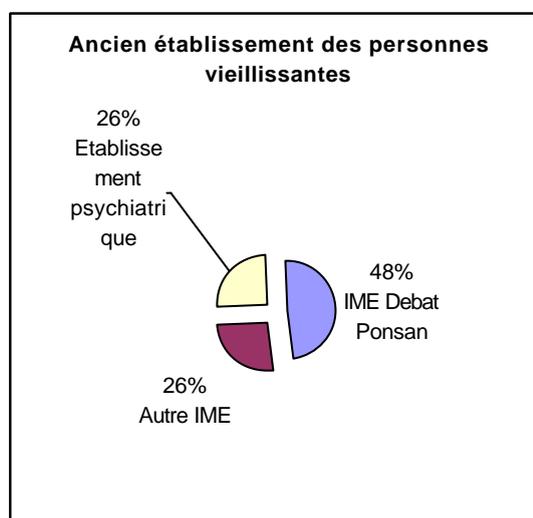
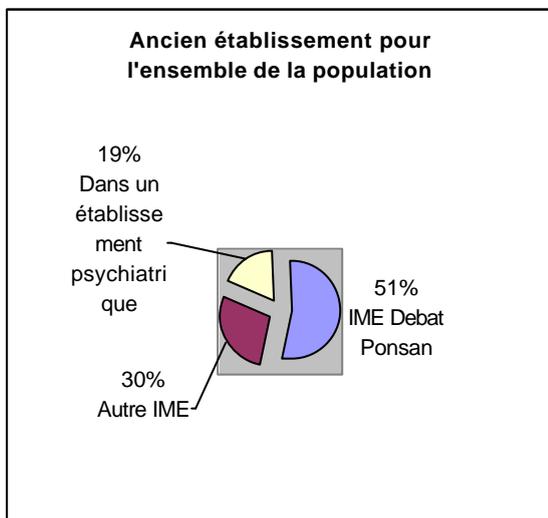
C :



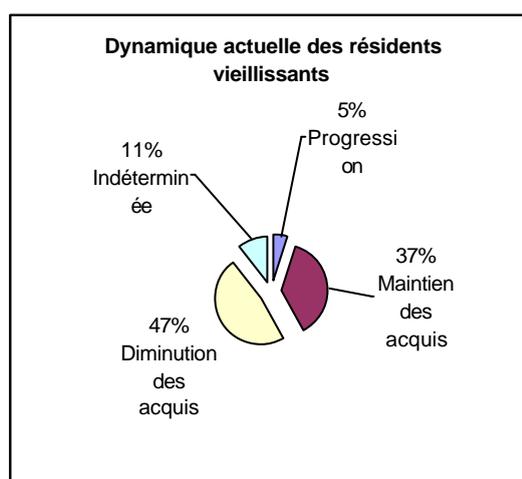
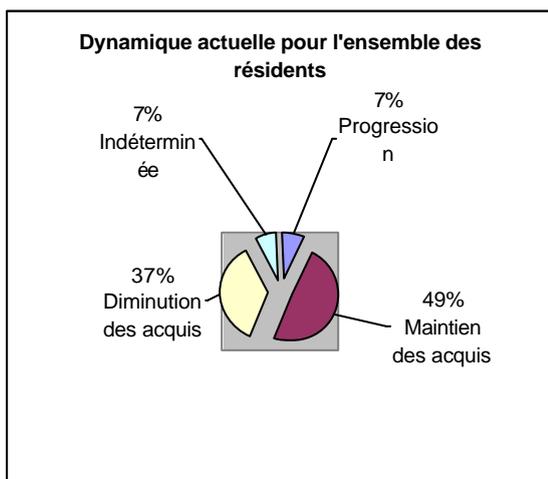
D :



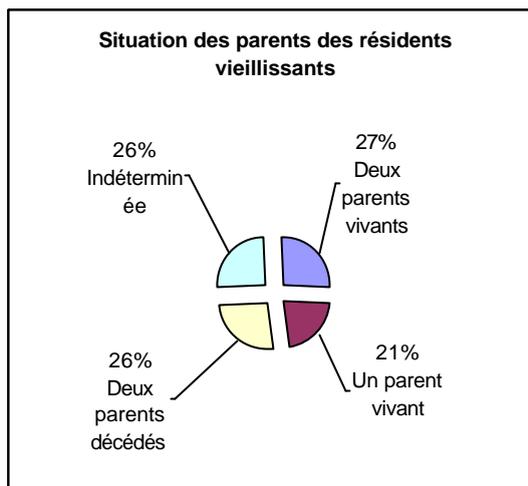
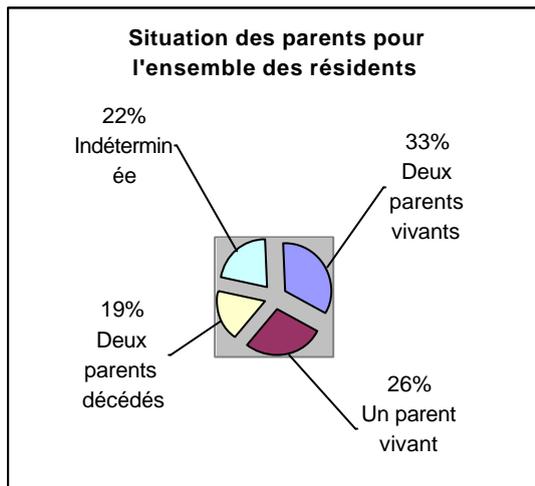
E :



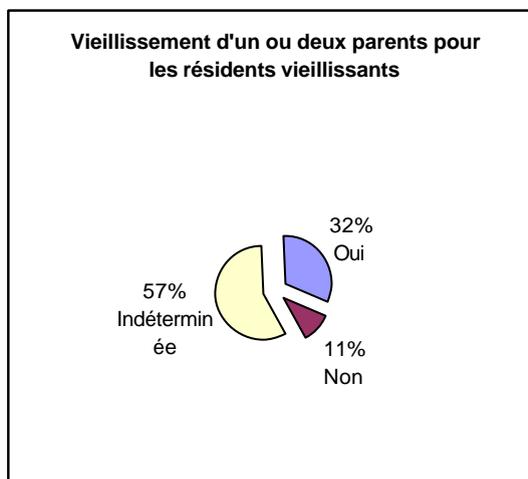
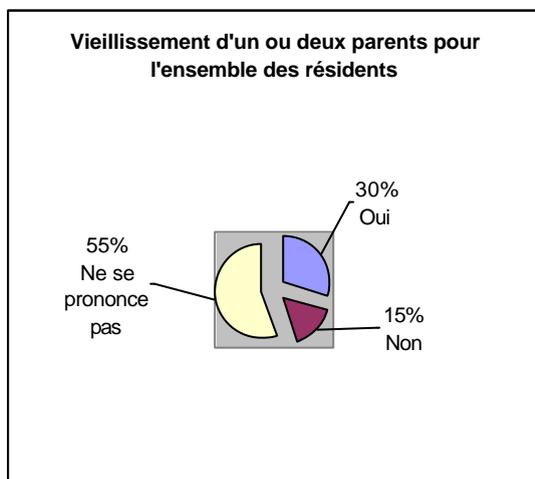
F :



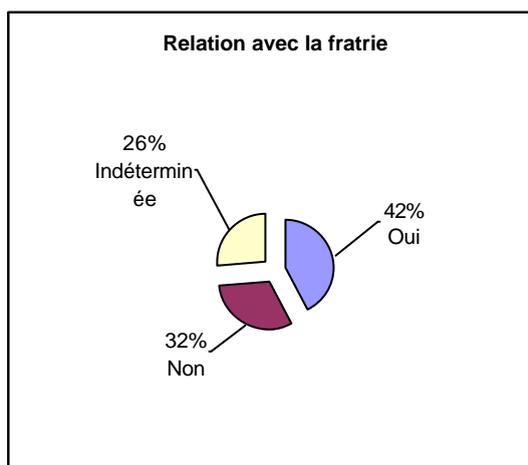
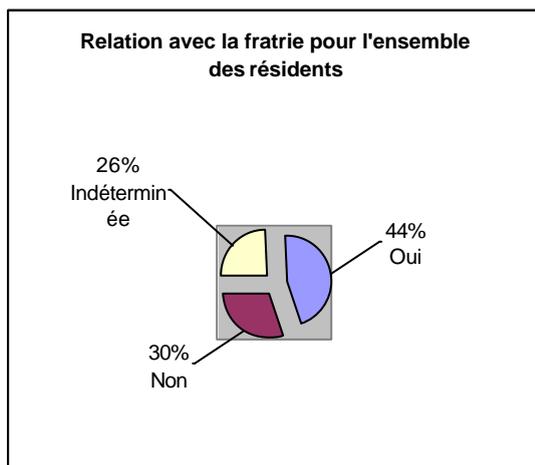
G :



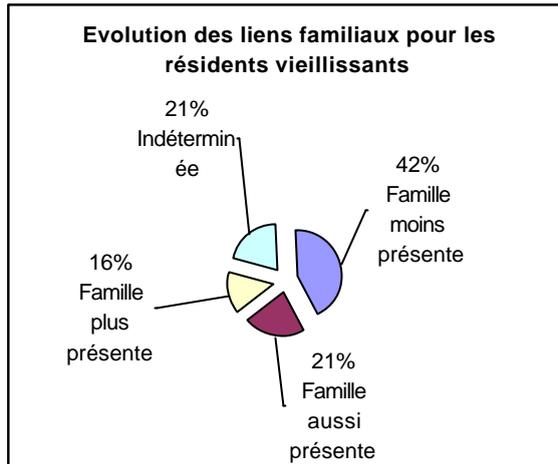
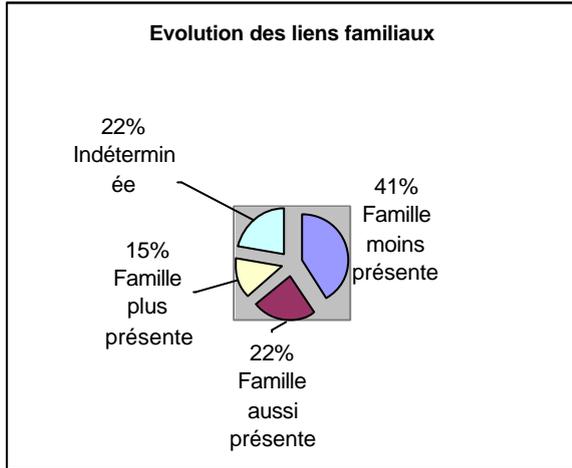
H :



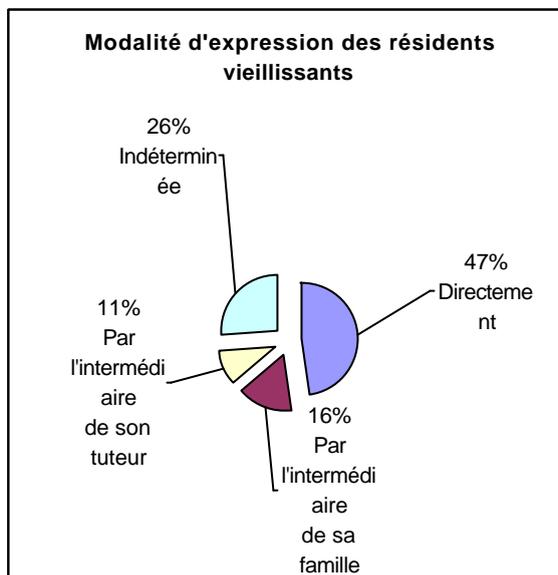
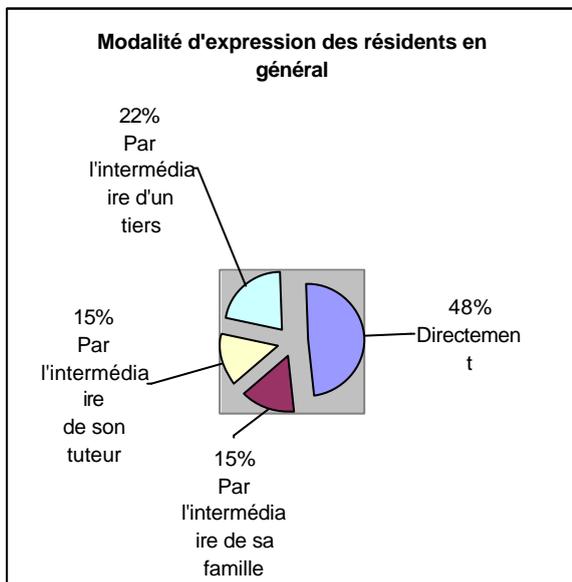
I :



J:



K:



L :

