



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

**Directeur d'établissement
sanitaire et social public
Promotion 2006**

**DE LA PRISE EN CHARGE À LA PRISE EN COMPTE DU VIEILLISSEMENT DES
PERSONNES MENTALEMENT HANDICAPÉES :**

**VERS UNE ARTICULATION DU SANITAIRE ET DU MÉDICO-SOCIAL POUR
RESPECTER LEUR SPÉCIFICITÉ**

MARTIN Audrey

Remerciements

Je tiens à remercier Mme Amélie ETIENNE-CRESEGUT de m'avoir accueillie au sein de l'Hôpital Local Départemental du Var,

Merci à l'ensemble des membres de l'équipe de direction : M GUIGLION, M.PARENT, M. SALDIMBIDE, et Melle HILAIRE,

Un grand merci à l'ensemble des équipes soignantes et éducatives grâce auxquelles, j'ai pu réaliser ce travail aujourd'hui.

Je remercie encore l'ensemble des membres du groupe de travail et les encourage à poursuivre leurs efforts.

Je remercie les résidents qui m'ont, chaque jour, montré le chemin de la persévérance. Merci à Pierre et tous les autres. Merci à toutes les personnes qui ont donné une âme à ce stage, merci à ceux et celles qui ont nourri ma réflexion.

Enfin, j'adresse mes sincères remerciements à ceux et celles qui m'ont encouragée et soutenue. Ces personnes, je l'espère, se reconnaîtront.

Sommaire

INTRODUCTION.....	1
I DE LA NECESSAIRE PRISE EN COMPTE DU VIEILLISSEMENT DES PERSONNES MENTALEMENT HANDICAPEES.....	5
Section 1 : Le vieillissement des personnes handicapées : une réalité difficile à identifier..	5
§ 1 Une population hétérogène :	6
A Un important effort de définition.....	6
1) L'influence de l'OMS.....	6
a Les concepts de WOOD.....	6
b De la classification du handicap à la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé	8
2) Une réflexion portée par la doctrine spécialisée	9
B La consécration française.....	10
§ 2 Des spécificités du vieillissement des personnes handicapées mentales.....	12
A Un vieillissement précoce ?	12
B Un vieillissement spécifique.	13
Section 2 : Entre handicap et vieillesse : le statut de la personne handicapée vieillissante en question	14
§ 1 Dépendance et handicap : la construction d'une différence.....	14
A Aux origines de la différenciation, des représentations sociales distinctes	14
B Une différenciation accentuée par des politiques sociales ciblées.....	15
§ 2 Une différenciation remise en question par la problématique des personnes handicapées vieillissantes.	17
A Une situation confuse au désavantage des personnes handicapées.....	17
B Pour un nécessaire rapprochement entre les deux secteurs.....	19
CONCLUSION PARTIE I : QUAND L'AGE PREND LE PAS SUR LE HANDICAP.....	21

II UNE NECESSITE INTEGREE PAR L'ETABLISSEMENT ET LE CHOIX D'UN ACCUEIL SPECIFIQUE.....23

Section 1 : La création d'un foyer d'accueil médicalisé pour personnes handicapées vieillissantes : une démarche en adéquation avec les besoins locaux.....24

§ 1	Une population aux besoins spécifiques difficiles à accompagner en EHPAD.....	24
A	Une population vieillissante	24
1)	Des besoins à satisfaire dans le département	24
2)	Au sein de l'hôpital local une population particulière pour un EHPAD.....	26
B	L'EHPAD : une solution inadaptée en l'état.....	28
1)	La parole des résidents « 60 ans, ça ne devrait pas exister ».....	28
2)	Des équipes en difficultés face aux troubles psychiques.....	30
3)	Une collaboration difficile avec l'équipe de secteur psychiatrique	32
§ 2	Répondre aux besoins spécifiques par la création d'un Foyer d'Accueil Médicalisé ..	32
A	Nature juridique de la nouvelle structure	32
B	La création du foyer d'accueil médicalisé : un projet en 2 temps	33

Section 2 : Créer un foyer d'accueil médicalisé pour améliorer la qualité de l'accompagnement.....34

§ 1	Changer l'image négative de l'établissement : un pari difficile	34
A	En interne une étape bien amorcée malgré une histoire difficile à effacer.....	35
1)	50 ans d'histoire ou la construction d'une image négative	35
2)	En interne une démarche bien amorcée.....	35
3)	La création du Foyer d'Accueil Médicalisé pour personnes handicapées vieillissantes, la marche vers l'individualisation des réponses.....	36
B	Une image négative à combattre vis-à-vis des familles :	37
1)	Des craintes à prendre en compte	37
2)	Des familles à aider.....	38
§ 2	Des difficultés culturelles à surmonter.....	39
A	Des difficultés liées à la reconnaissance des professionnels	39
1)	Une méconnaissance réciproque des fonctions de chacun	39
2)	Un cloisonnement préjudiciable aux résidents.....	39
B	Une reconnaissance du secteur médico-social inversement proportionnel à son importance dans l'établissement.....	40
1)	Une culture hospitalière dominante	40
2)	Un secteur médico-social pourtant en constante évolution.....	40

CONCLUSION PARTIE II : L'ACCUEIL DE LA PERSONNE, ALLER AU-DELA DE L'HEBERGEMENT.....42

III METTRE EN ŒUVRE UN PROJET GARANT DE LA SPECIFICITE DE LA POPULATION.....	43
Section 1 : Accompagner progressivement et collectivement le changement dans l'établissement.....	44
§ 1 Fédérer autour du projet ou son appropriation par les équipes.....	44
A Communiquer pour fédérer.....	44
1) Favoriser la communication descendante.....	45
2) Des bienfaits de la communication ascendante : rester à l'écoute des équipes.	45
3) Favoriser la communication transverse	46
B Les outils de la mobilisation.....	47
1) La démarche projet, un cadre nouveau pour le management des institutions	47
2) Des principes à l'action : mettre en place les conditions d'un réel management participatif.....	47
3) Planifier pour avancer.....	51
§ 2 Renforcer la qualification des professionnels.....	53
A Former pour accompagner	53
B Recruter des professionnels qualifiés	54
Section 2 : Renforcer les partenariats pour sortir de l'isolement	55
§ 1 Développer la filière handicap.....	56
§ 2 Travailler en réseau.....	57
A Développer le partenariat avec les structures médico-sociales du département.....	57
B Améliorer la coordination avec le réseau de santé mentale	58
CONCLUSION PARTIE III : CHANGER NOS PRATIQUES POUR QUE CHANGENT LES REGARDS.....	60
CONCLUSION GENERALE : ACCOMPAGNER, DONNER DU SENS, EVOLUER.....	61
BIBLIOGRAPHIE.....	63
LISTE DES ANNEXES.....	I

Liste des sigles utilisés

- AGGIR : Autonomie Gérontologie Groupe Iso Ressources
- ANAES : Agence Nationale d'Accréditation d'Evaluation en Santé
- ARTEI : Association pour la Rééducation et le Traitement des Enfants Inadaptés
- CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles
- CAT : Centre d'Aide par le Travail
- CIF : Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé
- CIH : Classification Internationale du Handicap
- CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique
- CNCPH : Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées
- CREAL : Centre interrégional de Recherche pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée.
- CROSMS : Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-sociale
- DREES : Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques
- EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
- ETP : Equivalent Temps Plein
- FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé (anciennement FDT)
- FDT : Foyer à double tarification
- FO : Foyer Occupationnel
- HAS : Haute Autorité de Santé (anciennement ANAES)
- HID : Handicap Incapacités Dépendance
- IDE : Infirmière Diplômée d'Etat
- MAS : Maison d'Accueil Spécialisée
- SVA : Site de la vie autonome
- UNAPEI : Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Handicapés

INTRODUCTION

« *C'est la variété entre les êtres qui fait leur richesse, si je diffère de toi, loin de te léser, je t'augmente*¹ »

S'il est indéniable que les personnes handicapées mentales bénéficient au même titre que la population générale d'une augmentation de leur espérance de vie, il semble que la société française n'y soit pas encore tout à fait préparée. Malgré l'effort réel des pouvoirs publics depuis maintenant trente ans en faveur des personnes handicapées, beaucoup reste à faire afin de soutenir et d'accompagner ces personnes fragilisées par la vie sur le chemin de la vieillesse.

Sans toutefois justifier le retard certain que la France accuse dans ce domaine, plusieurs raisons peuvent expliquer l'émergence et la prise en compte récente de ce que beaucoup identifient comme la problématique des personnes handicapées vieillissantes². La première est liée aux représentations sociales de la vieillesse et du handicap mental, la seconde à la durée de vie relativement courte de ces personnes.

La représentation de la vieillesse varia selon les époques. A l'exception de la figure du vieux sage respecté par tous, l'ultime période de la vie fut et reste encore associée à des valeurs négatives et néfastes pour la société. En outre, et bien que l'on ne puisse, aujourd'hui, nier le phénomène du vieillissement démographique, cette notion scientifique ne peut que servir cette thèse.

L'Histoire ne s'est pas montrée beaucoup plus généreuse avec les personnes handicapées mentales, leur image étant longtemps restée indissociable de la honte et de la culpabilité. L'idée que « *les enfants idiots ne font qu'exprimer les fautes de ceux qui les précèdent*³ » était alors très répandue aussi s'empressait-on de les cacher et de s'armer de patience : ces personnes ne vivent pas longtemps.

¹ Antoine DE SAINT- EXUPERY

² V.notamment GUYOT (P.) « Avancée en âge : de la construction d'une problématique à l'élaboration de réponses adaptées » in ZRIBI (G.) SARFATY (J.) *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*, ENSP, 2003, p.p.89-105.

³ Ces mots sont empruntés à Saint Augustin.

Si on ne parlait pas des personnes handicapées vieillissantes c'est bien parce qu'elles n'atteignaient pas l'âge de la vieillesse.

L'idée même qu'elles puissent vieillir apparaissait en effet comme difficilement concevable. L'image de l'enfant éternel associée à son intelligence immature ainsi que la disparition précoce de ces enfants avant même que les signes du vieillissement n'aient pu altérer leur candeur expliquent en partie le fait que « *l'on [ait] pas l'habitude de penser aux personnes mentalement handicapées comme à des personnes potentiellement âgées⁴* ».

La question du vieillissement des personnes handicapées s'est posée dans les années 1980 avec l'arrivée à la retraite des travailleurs en CAT. Pour autant, seule une infime partie du problème était décelée puisqu'il s'agissait, pour les acteurs de terrain, de faciliter la transition vers l'inactivité professionnelle. Or, on sait aujourd'hui que les difficultés, les incertitudes liées au vieillissement des personnes mentalement handicapées ne se limitent pas à la gestion que ce que l'on peut considérer comme une étape normale de la vie et font apparaître la complexité du problème.

La complexité évoquée plus haut repose en premier lieu sur la difficile définition des personnes que l'on désigne communément comme « *personnes handicapées vieillissantes* ».

Sans revenir sur les considérations relatives au vieillissement précoce⁵, qui ne concerne pour l'essentiel que les personnes dont le handicap mental est d'origine génétique comme la trisomie 21, l'âge de 40 ans⁶ demeure communément admis pour désigner une personne handicapée vieillissante, dès lors que cette personne « *quel que soit son âge actuel est atteinte d'une déficience intellectuelle ou d'une maladie mentale apparue avant l'âge adulte⁷* »

La définition du handicap est quant à elle plus controversée.

⁴ BREITENBACH (N), *Une saison de plus, handicaps et vieillissement*, Desclée de Brouwer, 1999, p.37.

⁵ GABBAI (PH.) «La longévité et l'avancée en âge des personnes handicapées mentales et physiques, *Gérontologie et société*, n°110, 2004 p.p.48-56.

⁶ À cet âge, son apparues les premières manifestations de la fatigabilité chez des travailleurs en CAT. V. ZRIBI (G.) SARFATY (J.), *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*, ENSP, p.21.

⁷ Fondation de France, *Les accompagner jusqu'au bout du chemin l'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes*, ENSP, 2000, p.18.

La littérature spécialisée fait état du flou sémantique⁸ qui entoure ce vocable pourtant couramment usité en rappelant que « *le handicap est un terme générique qui englobe des difficultés de nature (psychique, sensorielle...) de gravité (sévère, grave), de configurations (sur-handicap, handicaps associés), et de causes (psychologiques, génétiques, traumatiques) très diverses*⁹ ». Bien qu'un constat analogue ait été établi pour le handicap mental¹⁰, R. LIBERMAN en a identifié les origines. Ce faisant, il reconnaît comme étant atteints de handicap mental, « *les adultes débiles mentaux issus d'éducation spécialisée, les adultes psychotiques, forme chronique de maladie mentale, les rendant inaptes à une réinsertion sociale active tout comme les adultes normalement intelligents jusqu'à ce que des circonstances extérieures graves (traumatismes crâniens, alcoolisme, intoxication cérébrale...) les condamnent à un handicap social*¹¹ ».

Autant de situations particulières, autant d'histoire de vie qui doivent être prises en compte et auxquelles le milieu institutionnel doit pouvoir répondre de manière spécifique.

En effet, et puisque ces personnes deviennent à leur tour âgées, la question de leur accompagnement dans la vieillesse se pose aujourd'hui pour beaucoup d'établissements.

Quel mode d'accompagnement, leur offrir qui soit respectueux de la diversité des parcours de vie ? Quel projet le directeur peut-il mettre en œuvre pour que cette population puisse enfin jouir de son droit [...] « *d'être vieux et handicapé ou d'être handicapé et vieux avec toutes les nuances nécessaires afin, tout simplement de pouvoir être vivant jusqu'au bout*¹² » ?

En filigrane, et sans nier la spécificité des besoins de chacune des populations il est bien question du nécessaire rapprochement entre le monde du handicap et celui de la vieillesse, longtemps séparés par la barrière symbolique des soixante ans. Or, l'enjeu est ici de taille pour le directeur dont le rôle est de mobiliser des équipes pluridisciplinaires

⁸ Dans son introduction G. ZRIBI attire l'attention sur « *Le contenu notionnel du handicap* qu'il estime en effet « *aussi difficile à appréhender que celui du vieillissement* ». V. ZRIBI (G.) SARFATY (J.) *le vieillissement des personnes handicapées mentales*, ENSP, 2003, p.8

⁹ *Idem*

¹⁰ Selon R. LIBERMAN, cité in Etude de la Fondation de France les accompagner, jusqu'au bout du chemin, l'accueil des personnes handicapées mentales, 2000, p.12 Le handicap mental est « *une notion floue, unificatrice, sorte d'étiquette qui ouvre des droits sociaux*»

¹¹ LIBERMAN (R.), *Le vieillissement des personnes handicapées*, CREA Bourgogne, 1986, p.69.

¹² LAROQUE (G.) « *Le vieillissement des personnes handicapées, un problème de société* », *Gérontologie et société*, n°110, septembre 2004, p.11

autour du projet de vie du résident. Le statut des personnes handicapées vieillissantes encore mal défini renvoie aux clivages culturels qui doivent céder devant l'intérêt de la personne accueillie.

Ces questions trouvent un écho particulier à l'hôpital local départemental du Var.

Réparti sur deux sites distincts, l'établissement comprend une partie sanitaire avec une unité de soins de suite et de réadaptation de 30 lits ainsi qu'une unité de soins de longue durée de 90 lits. La partie médico-sociale composée d'un EHPAD de 220 lits, d'un foyer de vie de 36 lits ainsi que d'un foyer d'accueil médicalisé de 44 lits, se situe quant à elle en centre ville. Enfin, l'établissement dispose d'un service de soins à domicile, destiné tant aux personnes âgées qu'aux personnes handicapées d'une capacité de 60 lits.

La diversité des populations accueillies trouve une explication dans l'histoire singulière de l'établissement qui jusqu'à très récemment était encore le dernier hospice de France.

Annihiler cette image négative et faire de cette diversité un outil pour améliorer la qualité de la prise en charge demeure l'enjeu majeur pour le directeur qui doit veiller à ce que chacune des populations en présence bénéficie d'un accompagnement spécifique.

Le choix de créer une structure spécifique pour accompagner le vieillissement des personnes handicapées mentales s'inscrit dans cette démarche.

S'il on s'accorde désormais sur la réalité du vieillissement des personnes handicapées (I), la prise en compte de ce phénomène fut longtemps débattue tout autant que la question du mode d'accompagnement pour laquelle, il n'existe pas de réponse type. Chaque établissement offre la réponse qu'il croit être la mieux adaptée au regard de son histoire et de la population accueillie (II).

Pour autant, la question de leur prise en charge ne saurait se réduire au choix d'un mode d'hébergement encore faut-il qu'un projet respectueux de leur besoins et de leurs aspirations soit mis en œuvre (III).

Alors que l'augmentation de l'espérance de vie est saluée par tous, celle des personnes handicapées vieillissantes semble attiser les inquiétudes. Longtemps restée silencieuse, la crainte des familles soucieuses de l'avenir de leurs enfants trouve un écho chez les acteurs du système médico-social qui s'interrogent aujourd'hui sur leur capacité à prendre en charge une population toute aussi particulière que diversifiée. Ces interrogations agissant comme des signaux d'alerte renvoient à l'impérieuse nécessité de prendre en compte le vieillissement des personnes mentalement handicapées (I)

I DE LA NECESSAIRE PRISE EN COMPTE DU VIEILLISSEMENT DES PERSONNES MENTALEMENT HANDICAPEES.

Répondre aux besoins induits par le vieillissement des personnes handicapées vieillissantes est souvent présenté comme un défi social¹³ en raison de la diversité des situations qu'il recouvre aussi ce phénomène est-il difficile à identifier (section 1) parce que ces personnes sont à la croisée des chemins, la question de leur statut se pose aujourd'hui (section 2).

SECTION 1 : LE VIEILLISSEMENT DES PERSONNES HANDICAPEES : UNE REALITE DIFFICILE A IDENTIFIER

L'augmentation de l'espérance de vie des personnes handicapées est aujourd'hui un phénomène avéré pour tous. Les progrès de la médecine, l'amélioration des conditions de vie profitent également aux personnes handicapées mentales qui aujourd'hui sont nombreuses à atteindre l'âge de 60 ans. Selon l'enquête HID, elles seraient 635000¹⁴.

¹³MINISTERE DELEGUE A LA SECURITE SOCIALE AUX PERSONNES AGEES, AUX PERSONNES HANDICAPEES ET A LA FAMILLE, RAPPORT de M. Paul BLANC, *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes, un nouveau défi pour leur prise en charge*, 11 juillet 2006.

¹⁴Ce chiffre doit être apprécié au regard de la définition suivante : personnes de 40 ans ou plus qui présentent au moins une déficience survenue avant l'âge adulte et une incapacité apparue avant 20 ans V. DREES, « Les personnes handicapées vieillissantes, une approche de l'enquête HID », *Etudes et résultats* n°204 décembre 2002.

Seulement, pour ces personnes l'avancée en âge, qui dans tous les cas n'est pas un processus homogène, se complexifie tellement le handicap mental renvoie une multiplicité de situations (§1). Bien qu'une fatigabilité accrue apparaisse plus tôt, le vieillissement des personnes handicapées mentales présente des symptômes identiques au reste de la population, toutefois, il existe bel et bien un vieillissement spécifique attaché à la cause du handicap (§2).

§ 1 Une population hétérogène :

La population handicapée vieillissante renvoie à une multiplicité de situations qu'il est difficile d'identifier en l'absence de définition consensuelle sur le handicap. Face à ce constat, un effort certain a été entrepris (A). Toutefois, il aura fallu près de trente ans au législateur français pour qu'il pose enfin sa propre définition (B).

A Un important effort de définition

Au niveau international, il convient de souligner l'influence décisive de l'organisation mondiale de la santé (1). La littérature spécialisée a été le vecteur d'une réflexion indispensable à une meilleure compréhension de ce phénomène, somme toute, récent et complexe (2).

1) L'influence de l'OMS

Sujette à critiques la Classification Internationale du Handicap devenue aujourd'hui la Classification Internationale du Fonctionnement et de la santé, demeure l'instrument à l'origine d'une « *révolution conceptuelle*¹⁵ » dans le domaine du handicap.

La classification de WOOD a cela d'important qu'elle ne considère pas le handicap comme la cause d'une maladie mais comme une conséquence de celle-ci.

a Les concepts de WOOD

Parmi les conséquences, sont identifiées :

- Les déficiences qui elles, sont « *relatives à toute altération du corps ou de l'apparence physique ainsi qu'à une anomalie organique ou fonctionnelle, quelle qu'en soit la cause. En principe les déficiences constituent des troubles manifestés au niveau d'un*

¹⁵ « Territoires et prise en compte du handicap »V site www.univ-nancy2.fr

*organe*¹⁶ ». Les origines des déficiences sont diverses : elles peuvent être congénitales, environnementales lorsqu'elles sont liées à un traumatisme, ou à une maltraitance, enfin, elles peuvent être d'origine infectieuse¹⁷ ».

- Les incapacités : s'entendent comme les « *conséquences de la déficience dans la vie quotidienne de la personne* ». Les incapacités peuvent être motrices mentales ou immunitaires. Dans le premier cas, elles renvoient notamment à l'impossibilité d'effectuer des déplacements, des gestes ou encore de s'exprimer oralement. Dans le second cas, la capacité d'élaborer un raisonnement de comprendre ce qui se passe autour de soi est rendue difficile voir impossible, enfin lorsqu'elles sont d'origine immunitaire c'est la capacité de se défendre contre les agressions bactériologiques ou virales qui est amoindrie¹⁸.

Enfin le handicap décrit la situation d'une personne présentant une déficience et pour laquelle la société n'a pu apporter de réponse adaptée afin de pallier son incapacité. Malgré l'effort des Pouvoirs Publics dans ce domaine, les exemples ne manquent pas : bâtiments publics sans plan incliné, trottoirs non aménagés, absence de messagerie vocale permettant l'identification des gares, ou stations de métro. Ces situations que l'on peut considérer comme anodines sont pourtant des situations qui mettent la personne handicapée dans l'impossibilité d'accéder à une vie sociale normale et autonome.

A l'aide de cette classification, il apparaît clairement que le fait de soigner l'individu ne suffit plus, le devoir de trouver les moyens aussi bien physiques, techniques et réglementaires qui permettent de réduire les incapacités s'impose à la société¹⁹.

Malgré les critiques dont elle a fait l'objet, la classification internationale du handicap constitue « *le point de départ d'une démarche de connaissance orientée vers la recherche de réponses plus efficaces aux problèmes rencontrés par les populations concernées*²⁰ ».

¹⁶ ZRIBI (G.) POUPEE-FONTAINE (D.), *Dictionnaire du handicap*, ENSP, 2004.

¹⁷ BROUSSEAU (V.) DARDALHON (S.), CARNEIN (S.), « Les personnes handicapées, ces nouvelles personnes âgées qui s'ignorent », *La Revue de gériatrie*, Tome 29 n°3 mars 2004, p.208.

¹⁸ *Idem*

¹⁹ La loi n°75-534 dans son préambule précise que « *la prévention et le dépistage des handicaps, les soins l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi et la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapé physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale* »

²⁰ ROSSIGNOL (C.) « La classification internationale du fonctionnement », *Gérontologie et Société*, n°110 septembre 2004, p.32.

Cet effort perdure avec aujourd'hui la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé.

b De la classification du handicap à la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé

Récemment adoptée, la classification internationale du handicap, du fonctionnement et de la santé, s'inscrit dans le prolongement de la CIH. Toutefois, sa portée est plus vaste puisqu'elle ne s'intéresse pas uniquement aux personnes handicapées mais bien aux mécanismes de la santé de tout un chacun. Sa portée universalisante²¹ ainsi que son approche environnementale témoigne plus largement de la thèse défendue par ses concepteurs : la situation de handicap est liée à difficulté organisationnelle de la société.

Ajoutons qu'avec ce nouvel instrument, l'approche ré-adaptative s'efface devant la dimension participative²². Ce faisant, il s'agit moins d'identifier les préjudices subis par la personne handicapée que d'identifier les causes individuelles et environnementales qui font obstacle à sa réelle participation sociale. Au travers de cette approche, c'est la représentation sociale de la personne handicapée qui se trouve modifiée puisque l'analyse ne se fait plus à partir de ce qu'elle ne peut faire mais bien au contraire à partir de ce qu'elle est en mesure de faire.

Parce que le vieillissement des personnes handicapées n'est pas en tout point superposable à celui des personnes sans handicap, la difficulté est bien d'identifier ce qui relève du handicap et ce qui relève du simple effet du temps. Pour ce faire, la classification du handicap, aujourd'hui la CIF, apporte une aide précieuse. En effet, elle est depuis longtemps, utilisée pour « *répartir en grandes catégories les populations handicapées, notamment celles qui fréquentent ou qui sont susceptibles de fréquenter les établissements spéciaux ou celles qui bénéficient de prestations ou d'allocations.*²³ ».

Un éclaircissement peut également être donné à la lecture de la littérature spécialisée.

²¹ Cette nouvelle classification est fortement ancrée dans la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme adoptée par l'Organisation des Nations Unies en 1948.

²² A noter que la récente loi pour l'égalité des droits, et des chances la participation à la citoyenneté des personnes handicapées s'inscrit dans cette mouvance.

²³ Arrêté du 9 janvier 1989 relatif à la nomenclature des déficiences, incapacités, désavantages qui officialise en France l'utilisation administrative de la dite classification internationale des handicaps.

2) Une réflexion portée par la doctrine spécialisée

Tous s'accordent sur la complexe réalité que recouvre le handicap mental. Aussi « *aux perturbations psychologiques, graves, aux marginalités chroniques et aux débilites mentales profondes aisément identifiables sont agrégées aujourd'hui sous le vocable de handicap des difficultés psychologiques et professionnelles beaucoup plus légères*²⁴ ». Force est de constater que le handicap mental renvoie à une « *catégorie nébuleuse*²⁵ » comme en témoigne les diverses expressions utilisées pour tenter de circonscrire cette notion. Aussi, parle-t-on indifféremment de « *déficience intellectuelle*²⁶ », de « *retard mental* », de « *déficience mentale* »²⁷. Pour autant, les définitions ne manquent pas : l'Union Nationale des Associations de Parents et d'Enfants Inadaptés définit le handicap mental comme suit : « *difficultés plus ou moins importantes de réflexion, de conceptualisation, de communication et de décisions, difficultés qui doivent être compensées par un accompagnement humain, permanent et évolutif, adapté à l'état et la situation de la personne*²⁸ ». Le handicap mental a longtemps été distingué de la maladie mentale, l'un étant irréversible, l'autre pouvant être guérie. Ainsi, « *la personne malade mentale ser[ait] marquée par une perturbation de ses facultés mentales susceptibles d'être guérie au réduite au moyen d'une thérapie adaptée*²⁹ » cependant, les frontières

²⁴ ZRIBI (G.), SARFATY (J.), *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*, ENSP, 2003, p.21

²⁵ BREITENBACH (N.) *Une saison de plus, handicap et vieillissements*, p.49.

²⁶ ZRIBI (G.) POUPEE-FONTAINE (D.), *Dictionnaire du handicap*, ENSP, 2004, p.p.188-190. « *Selon les différentes approches théoriques, l'étiologie des déficiences mentales est surtout génétique (aberrations chromosomiques) ou biologiques (agressions prénatales, périnatales ou post-natales), pour d'autres, elle sera psychologique (perturbation des premiers liens entre la mère et l'enfant. Enfin, l'étiologie peut être écologique, dans ce cas l'influence du milieu socioculturel est décisive : milieu socioculturel frustré, carence de stimulations intellectuelles, mauvaises conditions de vie, d'alimentation et de sommeil. « Les déficiences mentales sont traditionnellement hiérarchisées en fonction de leur gravité grâce aux tests mentaux de connaissance et d'aptitude. Grâce au quotient intellectuel, plusieurs catégories ont été reconnues :*

- *l'arriération mentale, ou oligophrénie profonde comme le niveau le plus élevé de dépendance dans les actes élémentaires de la vie quotidienne, 0 <QI<30,*
- *les déficiences ou insuffisances mentales qui regroupent :*

Les déficiences profondes qui sont présumées ne pas dépasser l'âge mental de 7ans, 31 <QI<50

La déficience moyenne dont l'âge mental est compris entre 7-8 ans et 10-11ans 51<QI<65

Les déficiences légères ne dépassant pas selon les approches traditionnelles l'âge de 12-13ans. 66<QI<75 »

²⁷ Site [http : // perso.wanadoo.fr/ maurice.villard/defin.htm](http://perso.wanadoo.fr/maurice.villard/defin.htm) VILLARD (M.), «Questions de définitions, approche relativiste des classifications ».

²⁸ *Idem*

²⁹ *Idem*

décrétées n'ont jamais été aussi claires R. Libermann remarque que la population considérée comme handicapée mentale ne recouvre pas uniquement des personnes déficientes intellectuellement mais aussi des personnes psychotiques et des adultes qui sans présenter de déficience ne parviennent plus à s'insérer socialement³⁰. Selon cet auteur, la personne handicapée mentale est « *un sujet qui en raison d'une déficience pathologique présente une incapacité fonctionnelle d'insertion dans le circuit social ordinaire* »³¹. Cette définition a le mérite de dépasser les clivages. Elle trouve un écho particulier dans le quotidien de beaucoup d'établissements auxquels il est demandé de prendre en charge des populations de plus en plus diversifiées et auxquelles la société n'a pu apporter de réponse adaptée.

Malgré les initiatives répétées³², il aura fallu pas moins de trente années de réflexion et de concertation pour qu'enfin la France définisse le handicap.

B La consécration française

Le législateur français s'est nourri de ces influences et en 2005, la première définition est posée : « *constitue un handicap, 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 poly-handicap ou d'un trouble de*

³⁰ cette conception ouverte témoignant d'une interaction entre l'individu et son environnement rejoint celle de R. LENOIR dans son livre *Les exclus « Dire qu'une personne est inadaptée, marginale ou asociale c'est constater simplement que dans la société industrialisée et urbanisée de la fin du XX^e siècle, cette personne en raison d'une infirmité physique ou mentale, de son comportement psychologique ou de son absence de formation est incapable de pourvoir à ses besoins ou exige des soins constants, ou représente un danger pour autrui, ou se trouve ségréguée soit de son propre fait, soit de celui de la collectivité »*. LENOIR (R.), *Les Exclus, éditions du seuil* p.10.

³¹ LIBERMANN (R.) *Handicap et maladie mentale, Puf, Que sas-je, 1999.*

³² En 1967, le rapport BLOCH –LAINE propose déjà une définition et considère comme tels « *ceux qui subissent par suite de leur état physique, mental, caractériel, ou de leur situation sociale des troubles qui constituent pour eux des handicaps, c'est à dire des faiblesses, des servitudes particulières par rapport à la normale, la normale étant définie comme la moyenne des capacités et des chances de la plupart des individus dans la même société* ».V. ENNUYER (B.), « Dépendance et handicap attribut de la personne ou processus d'interaction ? » *Gérontologie et Société*, n°65, 1993, p.42.

*santé invalidant*³³ ». Avec ces dispositions, le législateur sort enfin de son mutisme et émet un regard sensiblement différent de la personne handicapée.

En effet, si l'arsenal juridique s'est étoffé depuis les premières lois sur la question, ce n'est pas tant pour définir les handicaps - la loi de 1975 restant volontairement muette sur ce point³⁴ - mais bien pour accentuer le devoir de la société envers ces personnes vulnérables : ainsi consacre-t-on une « *obligation nationale* »³⁵, et plus récemment *un devoir de « solidarité envers les personnes handicapées*³⁶ ». Cependant, sous l'influence internationale et européenne³⁷, les textes français évoluent pour reconnaître une place positive aux personnes handicapées auxquelles sont reconnues « *des droits et libertés*³⁸ *et une participation effective à la vie sociale et à la citoyenneté* »³⁹. Sans toutefois reprendre le vocable de « *personne en situation de handicap* » propre à la nouvelle classification internationale, la définition légale intègre la dimension environnementale. Enfin, le législateur fait entrer les difficultés psychiques dans le champ du handicap.

Cet effort de définition étant fait, il n'existe à ce jour aucune disposition spécifique prenant en compte le vieillissement de ces personnes. Pour autant il ne peut faire oublier que

³³ Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, titre I art.2 qui insère l'article L 114 dans le CASF

³⁴ Le ministre de la santé d'alors M.VEIL s'en est expliquée devant le sénat lors de la présentation du projet lors de la séance du 3 avril 1975 « *comme vous avez pu le remarquer le texte ne donne pas de définition du « handicapé »[...]la raison fondamentale de cette option est que la notion de handicap doit rester, si l'on veut éviter précisément les exclusions dans l'avenir, très évolutive et s'adapter aux situations qui pourront se présenter ultérieurement* ».V. ENNUYER (B.) « Dépendance et handicap attribut de la personne ou processus d'interaction ? », *Gérontologie et société*, n°65, p.41.

³⁵ Loi n°75-534 loi d'orientation en faveur des personnes handicapées préambule.

³⁶ Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, Titre 1^{er}.

³⁷ Congrès européen sur les personnes handicapées, Déclaration de Madrid, mars 2002, « non discrimination + action positive = inclusion sociale ». «

- *les personnes handicapées ont leurs propres droits*
- *les personnes handicapées sont des citoyens à part entière de leur pays (...)*
- *les personnes handicapées prennent leurs propres décisions (...)*
- *nous essayons de changer la société pour inclure les besoins des personnes qui ont un handicap. (...)* *Nous voulons construire une société pour tout le monde*».

³⁸ Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

³⁹ Loi 2 février 2005, relative à l'égalité des droits et des chances, la participation, la citoyenneté de la personne handicapée.

derrière chaque cas diagnostiqué, il y a comme pour les personnes valides, autant de façon de vieillir.

§ 2 Des spécificités du vieillissement des personnes handicapées mentales.

A Un vieillissement précoce ?

La question du vieillissement des personnes handicapées s'est posée dans le début des années 1980 avec l'arrivée à la retraite des travailleurs en CAT. En effet, on a pu observer, une baisse de la capacité de production chez les personnes âgées de 40 à 50 ans. Plus largement, l'altération avérée du cristallin, la survenue de sur-handicap et de pluri-handicap dès l'âge de 30 ans ont permis de croire en l'existence d'un vieillissement précoce des personnes handicapées mentales.

Pour autant, cette notion est contestée car jugée trop réductrice, focalisant la réflexion sur la personne handicapée devenue âgée en délaissant l'influence des facteurs environnementaux. Selon le Pr. P. GABBAI « *l'impression d'un vieillissement précoce si souvent évoqué tient en fait à la survenue fréquente de phénomènes de régression, plus ou moins intenses, plus ou moins rapides survenant entre 40 et 60 ans* » et sont la conséquence « *d'une rupture d'équilibre existentiel précaire* ». Certains facteurs environnementaux semblent expliquer ce phénomène de régression parmi lesquels la négligence ou l'inattention à des besoins physiques ou physiologiques, le sentiment d'abandon lorsque « *l'histoire personnelle se confond avec l'institution* » ou encore, et il semble que ce soit l'un des plus important, « *la perte de la dimension projectuelle* »⁴⁰. Parler de vieillissement précoce des personnes handicapées mentales reviendrait à supposer qu'il existe un rythme de vieillissement commun à tous les êtres et ce postulat, au regard de l'hétérogénéité des situations, est invérifiable. De plus cela reviendrait à nier l'influence positive que doit avoir l'accompagnement dans le maintien du bien être et de l'équilibre psychique de la personne. En effet, « *il est trop facile d'attribuer à la nature même des individus des insuffisances de leur environnement et de démissionner devant un effet de vieillissement au lieu d'en chercher la cause et d'y porter remède* »⁴¹. S'il

⁴⁰ GABBAI (P), « Longévité et avancée en âge des personnes handicapées mentales et physiques », *Gérontologie et Société*, n°110, septembre 2004, p.48 et s.

⁴¹ GOUPIL (M.E), Comité National de Coordination de l'Action en faveur des Personnes Handicapées mentales vieillissantes, l'Harmattan, Paris, mars 2001.

semble difficile de souscrire à la thèse du vieillissement précoce, le vieillissement spécifique lié à certaines pathologies est avéré.

B Un vieillissement spécifique.

Bien qu'il soit difficile de généraliser, certaines pathologies ont des répercussions spécifiques c'est notamment le cas de la trisomie 21⁴². Chez les personnes atteintes de cette maladie génétique, la fréquence des troubles cardio-vasculaires est plus importante. Sur le plan physique apparaissent des troubles liés à une surcharge pondérale, des troubles sensoriels puisqu'une minorité des trisomiques conservent une vision normale. En revanche toutes les personnes trisomiques ne subissent pas de perte sur le plan cognitif. Cependant, lorsque celui-ci est avéré, il peut se traduire par l'apparition d'une démence précoce. Toutefois, les patients trisomiques parviennent à conserver et ce jusqu'à la fin de leur vie, une capacité d'échange avec leur entourage, des moments de lucidité témoignant de leur inscription encore active dans la communauté humaine. Enfin, dans sa composante psychopathologique, le vieillissement peut se traduire pour ces personnes sensibles par des épisodes dépressifs majeurs. Une situation de stress ou des contraintes excessives peuvent être à l'origine d'une décompensation psychotique. Ces personnes fragiles requièrent donc une vigilance toute particulière.

Chez les patients épileptiques⁴³, la raréfaction des crises comitiales a pu être constaté pour une grande partie d'entre eux⁴⁴ toutefois, il arrive que certaines crises ne soient détectées, confondues avec les troubles du comportement. Si l'avancée en âge s'accompagne souvent d'une amélioration, ce n'est pas toujours le cas et il arrive parfois que des crises graves persistent. Pour ces personnes, sensibles aux situations qu'elles ne comprennent pas, un équilibre doit être trouvé entre leur besoin de stimulation et leur besoin de sécurité. Enfin, l'avancée en âge des personnes psychotiques⁴⁵ présente des particularités. Ces personnes sont en proie à des hallucinations, des activités

⁴² GABBAI (P.), « Longévité et avancée en âge des personnes handicapées mentales et physiques », *Gérontologie et société*, n°110, septembre 2004, p.52-54.

⁴³ BROUSSEAU (V.), DARDALHON (S.), CARNEIN (S.), « Les personnes handicapées, ces nouvelles personnes âgées qui s'ignorent », *La Revue de Gériatrie*, Tome 29, n°3 mars 2004, p.209.

⁴⁴ Citant une étude réalisée par la Fondation John BOST, le Professeur P. GABBAI précise que sur 70 personnes âgées de 50 à 65 ans, une amélioration voire une disparition des crises était observée dans 86% des cas. V. Longévité et avancée en âge des personnes handicapées mentales et physiques, p.55.

délirantes, une stupeur. A ce stade, les personnes psychotiques voient leur autonomie élémentaire diminuer au moindre accident. Chez les personnes schizophrènes, l'atténuation des symptômes les plus aigus est contrebalancée par l'apparition de signes dépressifs, des manifestations hypocondriaques. Avec l'avancée en âge, il semble que les médicaments ne fassent plus les mêmes effets, apparaissent même des signes d'intolérance.

Sans revenir sur l'ensemble des caractéristiques du vieillissement des personnes handicapées mentales, il semble intéressant de garder ces quelques repères en mémoire dans la mesure où comme nous le verrons plus loin la population accueillie à l'hôpital présente ces particularités.

La montée en charge des personnes handicapées vieillissantes exige sans plus tarder une réponse de la société. Le système médico-social doit s'adapter et multiplier les réponses en faveur de cette population aux besoins spécifiques, à commencer par la définition précise de son statut.

SECTION 2 : ENTRE HANDICAP ET VEILLESSE : LE STATUT DE LA PERSONNE HANDICAPEE VIEILLISSANTE EN QUESTION

§ 1 Dépendance et handicap : la construction d'une différence⁴⁶

A Aux origines de la différenciation, des représentations sociales distinctes

Le monde du handicap est longtemps resté étranger à celui de la vieillesse⁴⁷.

Alors que l'infirmité était envisagée dans son rapport au divin, la vieillesse quant à elle était considérée comme une étape naturelle liée à la condition des hommes sur terre.

Plus tard, à l'aune des temps modernes, bien qu'elle perde toute référence à la transcendance, l'infirmité garde une dimension propre, distincte de la vieillesse, comme

⁴⁵ GABBAI (P.), « Processus et modalités de l'avancée en âge des personnes handicapées mentales et physiques », Conférence donnée le 13 juin 2001 : séminaire sur le vieillissement des personnes handicapées mentales, Luxembourg.

⁴⁶ CHAUVIN (K.) « Personnes « handicapées âgées » et personnes « âgées handicapées », sur la construction sociale d'une différence », in ZRIBI (G.), SARFATY (J.) *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*, ENSP, 2003, p.p.13-45.

l'illustre les propos de John LOCKE lorsqu'il tente de situer les imbéciles par rapport au reste des hommes « *l'idée de la figure, du mouvement et de la vie d'un homme destitué de raison est aussi bien une idée distincte et constitue aussi bien une espèce distincte de l'homme et de la bête que l'idée de figure d'un âne accompagné de raison serait différente de celle de l'homme ou de la bête et constituerait une espèce d'animal qui tiendrait le milieu entre l'homme et la bête et qui serait distinct de l'un et de l'autre*⁴⁸. S'il apparaît que certains infirmes constitue l'intermédiaire entre l'homme et l'animal, il n'est nullement question d'un quelconque rapprochement avec les personnes âgées.

La triste histoire des hospices⁴⁹ occulta quelque peu cette différenciation. Vieillards, handicapés, infirmes sont alors victimes de la politique asilaire et placés sans ménagement en institution. La seule distinction se faisant alors entre les structures pour personnes valides ou invalides.

La mise en place de politiques sociales en faveur de populations cibles a accentué cette différenciation.

B Une différenciation accentuée par des politiques sociales ciblées

Afin d'atténuer les blessures occasionnées par ce passé peu glorieux, la différenciation s'est accentuée avec la mise en place de politique ciblée auprès de populations auxquelles sont reconnus des besoins spécifiques. Deux rapports l'un destiné aux personnes âgées⁵⁰, l'autre relatif à l'inadaptation des personnes handicapées⁵¹, en sont l'illustration. Alors que sous la pression des associations de parents d'enfants handicapés vont naître les deux lois de 1975⁵², le premier secrétariat d'état aux personnes âgées voit le jour en 1981.

⁴⁷ STIIKER (H. J.) « Ages et handicaps », *Gérontologie et société*, n°110, septembre 2004, p.p. 13-27.

⁴⁸ Locke (J.), *Essai sur l'entendement humain livre IV, chap. IV, 13*, 1670.

⁴⁹ HENRARD (J.C.) « Histoire de la dépendance », *Gérontologie et Société*, n°84, 1998, p.p.21-30.

⁵⁰HAUT COMITE CONSULTATIF DE LA POPULATION ET DE LA FAMILLE, *Politique de la vieillesse*, Rapport de la commission d'étude du problème de la vieillesse, présidé par P. Laroque, Paris, la documentation française, 1962.

⁵¹ Rapport de BLOCH-LAINE, 1967.

⁵² Loi n° 75-534 d'orientation en faveur des personnes handicapées et loi n° 75-735 relatives aux institutions sociales et médico-sociales toutes deux du 30 juin 1975.

Force est de constater que les questions relatives au handicap et celles liées au grand âge empruntent des voies parallèles, chacun des secteurs s'étant doté de concepts et de dispositifs qui lui sont propres.

En effet, et bien que sujette à des critiques, la classification internationale du handicap⁵³ devenue depuis peu, la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, est depuis longtemps, utilisée pour « *répartir en grandes catégories les populations handicapées, notamment celles qui fréquentent ou qui sont susceptibles de fréquenter les établissements spéciaux ou celles qui bénéficient de prestations ou d'allocations.*⁵⁴ ».

Parallèlement au handicap, apparaît le concept de dépendance⁵⁵ qui se veut propre au secteur des personnes âgées. Avec la création de la prestation spécifique dépendance, les Pouvoirs Publics officialisent leur refus d'employer le concept de handicap pour décrire la dépendance des personnes âgées dès lors que ces dernières présentent les caractéristiques élaborées par l'outil «AGGIR ». Ce faisant est légitimée l'idée selon laquelle l'accompagnement d'une personne handicapée de soixante ans doit obéir à des procédés et un mode de compensation spécifiques.

Le secteur du handicap et celui des personnes âgées cheminent indépendamment l'un de l'autre, chacun d'eux reposant sur un dispositif qui lui est propre. Aussi se distinguent-ils par un cadre juridique particulier, le type d'hébergement et les soins proposés, par la qualification du personnel intervenant auprès de ces différents publics, par le régime d'aide sociale applicable, celui des personnes handicapées étant plus avantageux au regard notamment des ressources prises en compte et de la levée de l'obligation alimentaire.

⁵³ ROSSIGNOL (C.) « La classification internationale du fonctionnement », *Gérontologie et Société*, n°110, septembre 2004, p.p. 29-46.

⁵⁴ *Arrêté du 4 mai 1988 relatif à la nomenclature des déficiences, incapacités, désavantages* qui officialise en France l'utilisation administrative de la dite classification internationale des handicaps

⁵⁵ Le rapport ARRECKX de 1979 est connu pour être le premier rapport officiel qui fait du mot « *dépendantes* » le qualificatif que l'on associe aux personnes âgées comme en témoigne son titre : « *l'amélioration de la qualité de vie des personnes âgées dépendantes* ». Ce rapport donne une définition précise de la dépendance : « *il convient de rappeler tout d'abord que l'on entend ici par personne âgée dépendante, tout vieillard, qui, victime d'atteinte à l'intégrité de ses données physiques et psychiques, se trouve dans l'impossibilité de s'assumer pleinement et par la même, doit avoir recours à une tierce personne pour accomplir les actes ordinaires de la vie* ».

Il existe bel et bien en France deux manières de penser le handicap. La vie avec un handicap obéit à des principes et des valeurs différentes selon que l'on ait atteint ou non l'âge de 60 ans. Les politiques menées jusqu'ici ont tour à tour légitimé cette idée en défendant la spécificité de chaque secteur.

La problématique des personnes handicapées vieillissantes interroge aujourd'hui le bien fondé de cette césure culturelle.

§ 2 Une différenciation remise en question par la problématique des personnes handicapées vieillissantes.

A Une situation confuse au désavantage des personnes handicapées

En effet, ces personnes, vieillissantes et handicapées se trouvent à la croisée des chemins. Rappelons à cette occasion la rareté des textes relatifs aux personnes handicapées vieillissantes⁵⁶.

Aussi est-on en droit de se poser la question de leur place dans le système médico-social français.

Au demeurant, elles sont confrontées à deux modes de prise en charge, avec « *d'un côté, un accompagnement socio-éducatif où prédomine le principe de développement individuel, de l'autre, la prise en charge de l'« âgé », fortement imprégné d'un modèle médical centré sur l'observation clinique des dégradations et des dysfonctionnements corporels* »⁵⁷.

Alors que l'on insiste aujourd'hui sur le respect de la continuité du parcours de vie⁵⁸, sur l'individualisation des réponses à apporter à la personne, le seul critère de l'âge suffit à

⁵⁶ Seule la circulaire DGAS n°2001-75 du février 2001 relative à la campagne budgétaire pour l'année 2001 dans les établissements médico-sociaux pour personnes handicapées et dans certaines structures spécifiques, fait mention « *d'un programme consacré à la création de places nouvelles pour des personnes handicapées vieillissantes.* »

⁵⁷ CHAUVIN (K.) « Personnes «handicapées âgées » et personnes « âgées handicapées », sur la construction sociale d'une différence et ses effets, in ZRIBI (G.) SARFATY (J.), *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*, ENSP, 2003, p.14.

⁵⁸ Dans son avis de novembre 2002 relatif au vieillissement des personnes handicapées, LE HAUT CONSEIL DE LA POPULATION ET DE LA FAMILLE demande à ce qu'une « *continuité de vie* » soit garantie à la personne handicapée.

faire perdre le bénéfice d'un statut qui, sur bien des points, s'avère plus protecteur que celui offert aux personnes âgées. Sans qu'il soit tenu compte ni de leur histoire ni de leur spécificité, et encore moins de leur avis, les personnes handicapées vieillissantes basculent dans un secteur qui pour la plupart ne leur est pas adapté. Ainsi, à compter de 60 ans, la jurisprudence du Conseil d'Etat⁵⁹ a-t-elle fait primer le statut de la structure d'accueil sur celui de la personne. Dans les faits, cette jurisprudence a entraîné une rupture d'égalité. En effet, une personne accueillie en établissement d'hébergement pour personnes âgées se voyait appliquer les règles de l'aide sociale aux personnes âgées. En revanche, la personne accueillie après 60 ans en structure pour personnes adulte handicapées conservait quant à elle le statut de personne handicapée au regard des règles d'aide sociale, tandis qu'avant 60 ans, même accueillie en établissement pour personnes âgées, la personne handicapée conservait le bénéfice de l'aide sociale aux personnes handicapées⁶⁰. Conscient de l'impact négatif de cette situation, la suppression de la charnière juridique représentée par l'âge de 60 ans est depuis longtemps envisagée. Aussi, G. LAROQUE proposait-elle que les agréments soient donnés en fonction non pas de l'âge chronologique de la personne mais en fonction de son état et selon des classes d'âge indicatives, qui selon elle, sont plus conformes à la réalité des personnes handicapées vieillissantes.⁶¹

Dans l'esprit du législateur de 1975, la charnière juridique de 60 ans ne devait pas contribuer à faire basculer les personnes d'un statut à l'autre bien au contraire, ce dernier avait pris le soin de ne fixer aucun âge limite à l'application de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées. Ces personnes devaient pouvoir bénéficier de ces dispositions tout au long de leur vie. Or, bien souvent, le fonctionnement des structures oblige la personne à quitter un lieu qui l'a accueillie pendant de longues années dès lors qu'elle a fêté son sixième anniversaire.

Fortes de ce constat établi au désavantage de la personne handicapée, les récentes évolutions législatives ont atténué cet effet « couperet » comme en témoigne désormais l'article L312-1 I 7° du CASF d'après lequel sont des établissements et services sociaux

⁵⁹ Conseil d'Etat arrêt 25 avril 2001, Garofalo, *requête n° 214252*

⁶⁰ GUYOT (P.) « Lieux de vie, ressources et régime d'aide sociale applicables pour les personnes handicapées âgées, les récentes évolutions législatives », *Bulletin d'information du CREA Bourgogne* n°257, mars 2006, p.6

⁶¹ Rapport du groupe de travail sur le vieillissement des personnes handicapées mis en place dans le cadre du CNCPH et sous la présidence de Mme Geneviève LAROQUE, 1997, p. 3.

et médico-sociaux « *les établissements et les services, y compris les foyers d'accueil médicalisés, qui accueillent des personnes adultes handicapées, quel que soit leur degré de handicap ou leur âge [...]* ».

Si l'absence de limite d'âge était déjà admise pour les maisons d'accueil spécialisées,⁶² elle ne concernait pas les autres établissements pour adultes handicapés. Cette disposition introduite dans le CASF par la loi du 2 janvier 2002 étend cette règle à l'ensemble des établissements.

La situation des personnes handicapées vieillissantes au regard de l'aide sociale est elle aussi clarifiée par la récente loi du 11 février 2005. Désormais, la personne handicapée de plus de 60 ans accueillie en établissement d'hébergement pour personnes âgées bénéficie du régime d'aide sociale aux personnes handicapées sous réserve qu'elle ait été accueillie dans un établissement pour personne handicapée auparavant ou qu'elle ait un taux d'incapacité au moins égal à 80%. La loi du 11 février 2005 marque ainsi une évolution significative en faveur des personnes handicapées⁶³.

Si les récentes évolutions législatives témoignent d'une volonté d'atténuer les effets pervers d'une limite d'âge qui dans les faits ne reflète pas la réalité du vieillissement, la problématique des personnes handicapées vieillissantes continue d'attiser les inquiétudes des divers acteurs du secteur médico-social qui doutent de leur capacité à prendre en charge cette population singulière.

B Pour un nécessaire rapprochement entre les deux secteurs.

Fondé sur l'idée selon laquelle la spécificité de certaine population exigeait un accompagnement spécifique à l'intérieur de structures elles-mêmes spécialisées, le monde du handicap s'est construit par segmentation. Ce faisant, « *le système de prise en charge français s'est transformé en une sorte de case d'imprimeur dans lequel chaque élément à sa place et ne doit pas en sortir*⁶⁴ » et où la place des personnes handicapées vieillissantes reste à faire. Au quotidien, les équipes s'interrogent : « *maintenir des*

⁶² Conseil d'Etat, comité national pour la promotion des aveugles, 26 juin 1981 *requête n°19425*.

⁶³ L'article 13 de la loi du 11 février 2005 (non codifié) précise que « *dans un délai de 5 ans, les dispositions de la présente loi opérant une distinction entre les personnes handicapées en fonction d'un critère d'âge en matière de compensation du handicap et de prise en charge des frais d'hébergement en établissements sociaux et médico-sociaux seront supprimés* ».

⁶⁴ ROUSSEL (P.), « Les handicapés âgés ont-ils une place dans le système médico-social français ? » in ZRIBI (G.), ZARFATY (J.) *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*, ENSP, 2003, p.137.

personnes dont l'autonomie est décroissante avec des jeunes adultes autonomes ne conduit-il pas à reconstituer une forme d'hospice ? Maintenir sur le lieu de travail des personnes dont l'état de santé se détériore et dont la motivation décroît ne risque-t-il pas d'altérer la mission de ces structures qui dans l'idéal devraient servir de tremplin vers l'insertion en milieu ordinaire ? ». « L'accompagnement éducatif est-il adapté aux personnes vieillissantes ? ». La crainte des acteurs est aujourd'hui perceptible puisque tous s'interrogent sur la capacité du domaine du handicap à prendre en charge une population aussi particulière que diversifiée. Ces questions rejoignent dans une certaine mesure celles du secteur gérontologique qui en l'absence de solutions alternative est sollicité pour répondre aux besoins des personnes handicapées vieillissantes ou âgées. Or le débat s'est focalisé autour des moyens alloués, le secteur gérontologique déplorant être le parent pauvre du secteur médico-social. Face au vieillissement des personnes handicapées, le secteur médico-social semble démuni et chacun des secteurs se renvoie la responsabilité et le soin d'assurer la prise en charge de ce qui est identifié comme une catégorie nouvelle de population.

Si l'on veut aujourd'hui offrir une réponse adaptée aux personnes handicapées qui vieillissent, il semble important de veiller à ce que la spécialisation des secteurs n'aboutisse pas à leur imperméabilité.

En cela, l'apparition de la problématique des personnes handicapées vieillissantes interroge les limites de politiques sociales catégorielles mises en place jusqu'à présent. Reconnaître la spécificité de chaque population ne doit pas entraîner la négation de certains besoins convergents. Les personnes handicapées vieillissantes ont tout autant besoin de soins que d'un accompagnement favorisant maintien des acquis et stimulation. Prendre en charge une population de manière spécifique ne doit pas renvoyer à une segmentation des dispositifs mis en place. Aujourd'hui, et parce que les concepts de personnes âgées comme celui de personnes handicapées renvoient à une réalité hétérogène, la multidisciplinarité, voire même l'interdisciplinarité⁶⁵ se porte garants de la spécificité des personnes handicapées vieillissantes. La conjugaison des disciplines autour et pour l'individu est ici un choix éthique fort pour la directrice d'établissement sanitaire et social que je suis.

⁶⁵ HELSON (C.), « La loi de 75 après un quart de siècle, quelques enseignements anthropologiques, *Les cahiers de l'actif*, n°304-305, p.19.

CONCLUSION PARTIE I : QUAND L'AGE PREND LE PAS SUR LE HANDICAP⁶⁶

La prise en compte du vieillissement des personnes mentalement handicapées est aujourd'hui nécessaire. Cet heureux phénomène révèle pourtant des difficultés nouvelles auxquelles les Pouvoirs Publics comme les acteurs de terrains sont sommés de répondre.

Répondre aux besoins de cette population spécifique suppose au préalable que nous en connaissions les caractéristiques, ce qui, nous l'avons vu, n'est pas chose aisée tant cette question renvoie à une multiplicité de situations.

Au demeurant, ces personnes handicapées qui vieillissent se trouvent désormais à la croisée des chemins et mettent à l'épreuve tant le fonctionnement que les représentations du système médico-social. La question du lieu de vie se pose alors non seulement pour les personnes d'ores et déjà accueillies en établissements médico-sociaux mais également pour les nombreuses personnes handicapées qui vivent en dehors du système institutionnel.

En effet, quelles solutions d'accueil existe-t-il pour ces personnes qui vivent désormais au-delà des dispositifs de prise en charge prévus pour elles ?

⁶⁶ AVIS DU HAUT CONSEIL A LA POPULATION ET DE LA FAMILLE relatif au vieillissement des personnes handicapées, novembre 2002.

Si l'on s'accorde aujourd'hui sur la réalité du vieillissement des personnes mentalement handicapées, les modalités d'accueil de ces personnes restent encore largement débattues. En raison de l'hétérogénéité des situations, il serait vain de croire en l'existence d'une solution type. Chaque établissement apporte la réponse qu'il croit être la mieux adaptée au regard de son histoire et de la population accueillie (II).

II UNE NECESSITE INTEGREE PAR L'ETABLISSEMENT ET LE CHOIX D'UN ACCUEIL SPECIFIQUE

Aujourd'hui encore, le vieillissement des personnes handicapées mentales n'est pris en compte que de manière marginale par les institutions. Ce phénomène étant récent et encore mal connu, la réponse des établissements demeure ponctuelle et contrastée. Ce faisant, l'accompagnement de la personne vieillissante se fait au gré des possibilités locales. Alors que certaines personnes demeurent hébergées dans les foyers pour personnes handicapées, d'autres sont placées en long séjour ou parfois même en l'absence de solution alternative en EHPAD ou en établissement psychiatrique. Pour certains encore restés à domicile, il leur est impossible, le moment venu, de trouver un lieu d'hébergement adapté. La plupart de ces solutions sont des pis allers et apparaissent d'autant plus difficiles à accepter pour les personnes handicapées pour lesquelles l'entrée dans la vieillesse est synonyme de rupture avec leur parcours de vie antérieur.

L'Hôpital Local Départemental du Var semble avoir intégré l'urgence que représente la situation des personnes handicapées vieillissantes et souhaite y répondre par la création d'une structure spécifique (Section I). Par ce choix, l'ancien Hospice devenu Etablissement Public de Santé veut affirmer son souci d'apporter un accompagnement de qualité au plus proche des besoins de la population (Section II).

SECTION 1 : LA CREATION D'UN FOYER D'ACCUEIL MEDICALISE POUR PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES : UNE DEMARCHE EN ADEQUATION AVEC LES BESOINS LOCAUX.

§ 1 Une population aux besoins spécifiques difficiles à accompagner en EHPAD

A Une population vieillissante

1) Des besoins à satisfaire dans le département

Dans le département du Var comme dans la plupart des départements français, la population vieillit et son état de santé se dégrade. Au regard des statistiques de l'INSEE, la structure d'âge de la population de la zone d'emploi de Draguignan où se situe Le Luc en Provence est plus âgée qu'au niveau régional ou national⁶⁷.

Par ailleurs, l'indice de vieillissement observé au niveau départemental reste très largement supérieur au taux régional ou national⁶⁸.

Ces données, volontairement présentées de manière succincte n'en sont pas moins importantes dans la mesure où elles influent sur l'offre de soins avec notamment le renforcement des services à vocation gériatrique.

Un constat analogue a pu être établi pour les personnes handicapées. Selon des sources CREA⁶⁹ PACA, le nombre de personnes handicapées âgées de 60 ans et plus, est estimé à 31138 dans le département du Var⁷⁰.

Une étude relative « *aux listes d'attente en établissement pour personnes adultes handicapées* »⁷¹ confirme la tendance au vieillissement de cette catégorie particulière de

⁶⁷ En 1999, les personnes âgées de plus de 60 ans représentaient 26, 2% de la zone d'emploi contre 21,3 % au niveau national, 26,6% sur le département contre 24, 2% au niveau régional.

⁶⁸ Le taux de vieillissement du département était de 80.3 personnes âgées de 65 ans et plus pour 100 personnes de moins de 20 ans contre 74 au niveau régional et 59 au niveau national.

⁶⁹ CREA : centre interrégional d'étude et de recherche sur l'enfance et l'adolescence inadaptée.

⁷⁰ *Estimations d'après l'enquête CTNERHI, sources CREA Paca, 2004.*

⁷¹ Étude émanant du Conseil Général du Var, direction des solidarités, relative à « *la gestion des listes d'attente en établissement pour adultes handicapés* », juin 2006.

population. Les résultats de cette analyse qui porte à environ 500 le nombre de personnes en attente d'une place en établissement spécialisé, montrent en effet, que sur les 137 personnes qui ont une orientation MAS, 27 soit 20 % ont plus de 50 ans et 53, soit 39% sont âgés de plus de 45 ans (Figure 1 : Répartition par tranche d'âge en MAS).

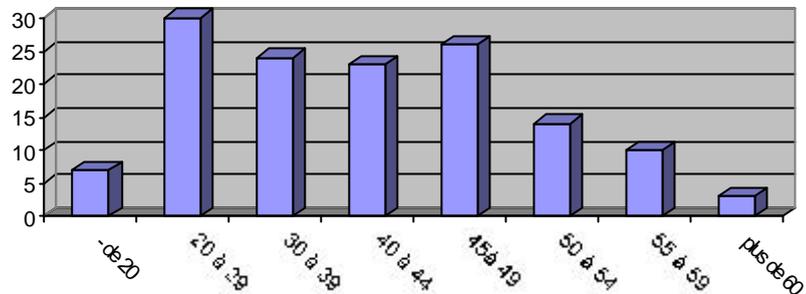


Figure 1 : Répartition par tranche d'âge en MAS

Cette étude démontre encore que sur 254 personnes qui ont une orientation FO, 60, soit, 23, 6 % ont plus de 50 ans, et 97, soit 38 % sont âgés de plus de 45 ans (Figure 2 : Répartition par tranche d'âge en FO).

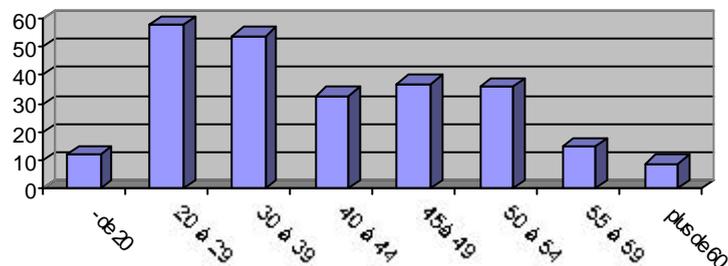


Figure 2 : Répartition par tranche d'âge en FO

Enfin, sur les 96 personnes qui ont une orientation FAM, l'étude révèle que 31, soit 32 %, dépassent l'âge de 50 ans et que 42, soit 44%, ont 45 ans et plus (Figure 3 : Répartition par tranche d'âge en FAM).

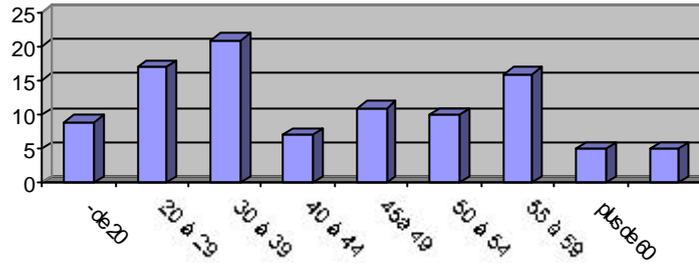


Figure 3 : Répartition par tranche d'âge en FAM

Les résultats de cette analyse invitent clairement le secteur médico-social à prendre en compte les besoins de cette population vieillissante dont une partie importante se trouve encore exclue du système institutionnel et ce, du seul fait de son avancée en âge.

L'autre enseignement majeur de cette étude concerne le handicap principal de la population étudiée. Les résultats de cette analyse témoignent en effet de la prépondérance chez ces personnes des troubles psychiques et intellectuels. Sur les 487 personnes recensées, 200 soit 41 % souffrent d'un handicap psychique, et 135 sont déficientes intellectuelles soit 28%.

Les conclusions de cette analyse mettent en exergue les besoins non satisfaits en matière de structures pour personnes adultes handicapées ainsi que l'urgence que représente le vieillissement des personnes handicapées mentales dans le département.

Cette situation fait écho à celle des résidents de l'Hôpital Local Départemental.

2) *Au sein de l'hôpital local une population particulière pour un EHPAD*

Ici, l'attention sera plus particulièrement portée sur le secteur médico-social de l'établissement qui comprend, à ce jour, 220 lits d'EHPAD, 36 lits de foyer de vie et 44 lits de Foyer d'Accueil Médicalisé⁷². A sein des équipes, ces deux structures sont communément désignées comme « *le Foyer Les Mûriers* » dans la mesure où il s'agit d'un seul et même bâtiment.

⁷² Il faut ici ajouter les 60 places de SSIAD (50 personnes âgées, 10 personnes handicapées depuis janvier 2006).

Les 220 lits d'EHPAD se répartissent en 120 lits pour Précoumin, 50 lits pour « *Les Marronniers* » et 50 lits pour « *Les Oliviers*⁷³ ». La structure d'âge des résidents reste relativement jeune au regard d'un EHPAD classique puisque 56 % d'entre eux ont moins de 75 ans. Cette particularité s'explique par les transferts en provenance du « foyer » vers « *Les Marronniers* », dès l'âge de 60 ans. La particularité des résidents tient également, pour cette partie de l'EHPAD, à leur profil psychiatrique. Comme le montre le graphique ci-dessous, la majorité d'entre eux provient de l'hôpital psychiatrique.

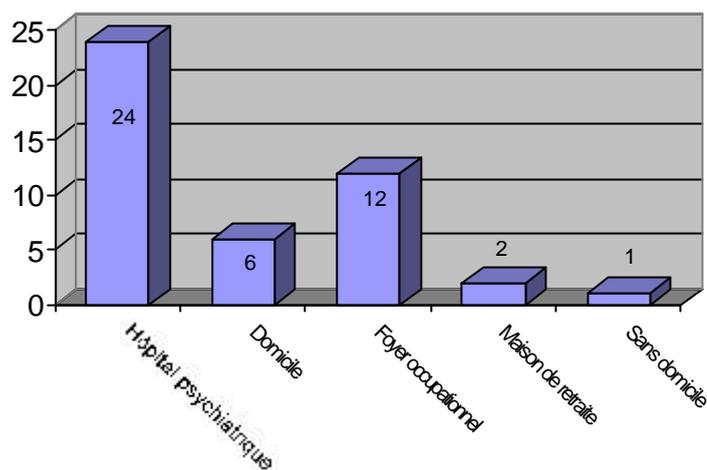


Figure 4 : Origines des entrées

Beaucoup en effet, étaient soignés à Pierrefeu⁷⁴ avant d'être accueillis au Luc en Provence, le handicap psychique et les déficiences intellectuelles touchent également la majorité des résidents des Mûriers (Figure 5 : Pathologies des résidents des Mûriers) qui sont susceptibles, du fait de leur avancée en âge, d'intégrer cette partie de l'EHPAD. En effet, l'âge de ces résidents est en constante évolution : en 2004, l'âge des résidents entrants était de 43 ans, en 2005, il est de 47, 5 ans⁷⁵.

⁷³ Annexe 1 plan du site

⁷⁴ Hôpital Psychiatrique de Pierrefeu.

⁷⁵ Ces données sont extraites du tableau « évolution de la moyenne d'âge des résidents au foyer les mûriers ».

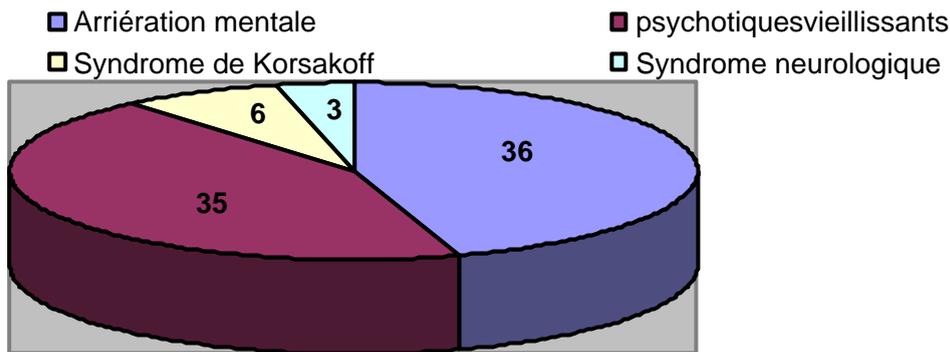


Figure 5 : Pathologies des résidents des Mûriers

B L'EHPAD : une solution inadaptée en l'état

La population accueillie, qui pour une large part d'entre elle souffre de handicap psychique ou de déficience intellectuelle reste difficile à accompagner en EHPAD. S'il est communément admis qu'il n'existe pas de solution unique en la matière, cet accompagnement ne s'improvise pas⁷⁶.

Sans projet spécifique, l'accompagnement des personnes mentalement handicapées est rendu difficile pour tous. Pour les résidents d'une part (1) auxquels le rythme ne convient pas, pour le personnel d'autre part, qui confie sa difficulté à canaliser des comportements qui lui sont étrangers (2) et ce malgré le concours de l'équipe de secteur psychiatrique (3).

- 1) *La parole des résidents*⁷⁷ « 60 ans, ça ne devrait pas exister ».

Plus jeune, cette population vit sur un rythme différent de celui proposé en EHPAD. Or le personnel actuel n'est pas en mesure de proposer une alternative qui lui convienne. Bien que rarement exprimé, ce sentiment l'est souvent par les personnes en provenance du Foyer que les contraintes administratives⁷⁸ obligent à venir aux Marronniers. C'est bien

⁷⁶ RAPPORT DU CONSEIL ECONOMIQUE ET SOCIAL : *La prise en charge des personnes vieillissantes handicapées ou souffrant de troubles mentaux*, 1998, I, 11.

⁷⁷ SOIGNEUX (M.M.) « Donner la parole aux personnes handicapées pourrait faire sortir les professionnels du dilemme « handicapés vieux » ou « vieux handicapés », *Les Cahiers de l'actif*, 312-313, p.p.49- 71,

⁷⁸ La loi 2002-2 du 2 janvier 2002 met un terme aux limites d'âge pour les structures accueillant des personnes adultes handicapées, Or cette volonté législative louable est parfois difficilement compatible avec

souvent à contre cœur qu'ils quittent le Foyer. Malgré la proximité des lieux, l'EHPAD les Marronniers étant sur le même site que le Foyer les Mûriers, la rupture est là et l'angoisse se manifeste. Aussi entend – t-on dire « *60 ans, ça ne devrait pas exister* ». Ces mots empruntés à *Pierre*, résident des Mûriers, sont révélateurs d'un mal être. Cette personne atteinte d'une arriération mentale semble avoir intériorisé, la rupture qu'entraînerait chez elle, l'arrivée de son 60ème anniversaire. Etre accueilli en EHPAD signifie pour elle et pour tous les autres, la fin d'un parcours institutionnel tenant compte de son handicap et donc de sa spécificité. Si la dimension soin doit être prépondérante pour ces personnes vieillissantes qu'un simple accident suffit à affaiblir, elle ne saurait être la seule.

Encore faut-il que le personnel soit formé aux spécificités du handicap psychique.

la réalité des établissements. En effet, cette exigence est d'une application délicate au regard du nombre de places en institution qui reste insuffisant.

2) *Des équipes en difficultés face aux troubles psychiques*

L'équipe actuelle des marronniers se compose majoritairement de soignants et demeure peu formée à la spécificité des personnes mentalement handicapées.

Catégorie	Personnel actuel pour 50 résidents
Médecin généraliste et coordonnateur	0,20
Ergothérapeute	0,15
IDE	3,4
AMP/ AS	10,5
Sous –total 1	14,25
Psychologue	0, 15
Moniteur éducateur	0
Animateur	0,4
Educateur spécialisé	0
Assistante sociale	0, 10
ASH	10
Cadre de santé	0,75
Sous total 2	11,4
Total du personnel	25,65
Ratio personnel/résidents	0,51

Tableau 1 : Personnel de l'EHPAD des Marronniers⁷⁹

Les entretiens que j'ai pu réaliser ont fait état de cette situation. Les soignants s'ils sont formés reconnaissent ne pas l'être suffisamment. En conséquence de quoi, le personnel des Marronniers avoue parfois son impuissance face aux résidents provenant du « Foyer ». Pour ces soignants, la tâche est lourde. A plusieurs reprises et souvent de manière informelle, ils m'ont avoué se sentir démunis face à certains troubles du

⁷⁹ Les chiffres sont à prendre avec précaution du fait de leur nature évolutive.

comportement et ont émis le souhait de mieux connaître les manifestations des pathologies psychiatriques.

Conscient de cette carence, l'Hôpital Local a conclu une convention de partenariat avec le Centre Hospitalier de Draguignan le 15 septembre 2004, laquelle prévoit l'intervention régulière de l'équipe de secteur psychiatrique pour l'ensemble des résidents de l'EHPAD, soit les 220 lits. Les moyens issus de cette convention sont alloués au Centre Hospitalier de Draguignan qui se faisant met son personnel à la disposition des résidents soit un médecin qui occupe un poste de psychiatre une fois tous les 15 jours, 2 ETP d'IDE soit 6 infirmières psychiatriques présentes 4 après-midi par semaine ainsi que 0,5 ETP de psychologue. Récemment signée, cette convention de partenariat devait être l'instrument d'une collaboration étroite entre les équipes soignantes de l'Hôpital du Luc et l'équipe de secteur psychiatrique. Or, les moyens alloués sont rapidement apparus insuffisants pour répondre aux besoins de la population et notamment ceux des Marronniers dont on connaît désormais le profil psychiatrique. Malgré les efforts certains déployés, le constat reste celui de la carence du secteur psychiatrique.

Cette carence se traduit d'abord et avant tout par une insuffisance de moyens. Or cette explication est difficilement entendue par les équipes soignantes qui se voient refuser l'hospitalisation d'un résident en souffrance. Cette incompréhension est d'ailleurs partagée par l'ensemble du personnel du Foyer qui demande à ce que le bénéfice de cette convention leur soit étendu.

Aussi, au cours des réunions visant à faire le point sur la mise en œuvre de la convention de partenariat, la pénurie⁸⁰ de psychiatre a été soulignée, les partenaires tâchant toutefois de faire de leur mieux pour honorer leurs obligations contractuelles. Toutefois l'absence de moyens qui malheureusement reste déploré par un bon nombre de structures médico-sociales n'explique pas à elle seule les difficultés rencontrées dans l'accompagnement des personnes mentalement handicapées.

⁸⁰ Dr. PIEL (E.), Dr ROELANDT (J.L.), *De la psychiatrie vers la santé mentale*, Rapport de mission, juillet 2001. Ce rapport présente l'état de la démographie professionnelle concernant les psychiatres et met en exergue un paradoxe. Bien que la France présente un des taux de psychiatres le plus élevé au monde de 23 pour 100000 habitants (derrière la Suisse et les Etats-Unis) soit plus de 120000 psychiatres, **10%** des postes du secteur public ne sont pas pourvus.

3) *Une collaboration difficile avec l'équipe de secteur psychiatrique*

Une difficulté tenant à l'acceptation des identités professionnelles s'est révélée être un frein important à la collaboration des deux équipes. Cet état de fait étant ressenti tant par les équipes soignantes de l'hôpital que par l'équipe du secteur psychiatrique. Il semble au regard des entretiens effectués que le sens de l'intervention de l'équipe de secteur n'ait pas été expliqué ou bien saisi par les équipes soignantes qui déplorait le manque de collaboration des infirmières psychiatriques. Par ailleurs, l'intégration des infirmières du secteur psychiatrique semble être difficile malgré leur participation aux transmissions, lieux privilégiés d'échanges autour des résidents.

Leur intervention, il est vrai, peut être mal vécue par les équipes de l'hôpital puisqu'elles peuvent contribuer, même indirectement, au renforcement de la connotation psychique de l'établissement.

Ces analyses montrent qu'en l'état, l'organisation du service n'est pas adaptée pour offrir un accompagnement de qualité aux résidents.

La situation des résidents du Foyer et d'une partie de l'EHPAD fait écho à celle exposée plus haut dans le département. Afin d'apporter une réponse plus adaptée à la population handicapée vieillissante, l'établissement a choisi de créer une structure spécifique.

§ 2 Répondre aux besoins spécifiques par la création d'un Foyer d'Accueil Médicalisé

Le Projet d'établissement 2004-2008 dans sa partie consacrée aux personnes handicapées, prévoit la création d'un Foyer d'Accueil Médicalisé pour répondre aux besoins des personnes handicapées vieillissantes. La création de cette structure répond aux besoins tels qu'ils ont été identifiés dans le schéma départemental en faveur des personnes handicapées.

Au regard des missions qui sont les siennes (A), il semble que cette structure soit la mieux adaptée à la population en présence. La création d'une structure implique une planification particulière. Celle –ci, nous le verrons se fera en 2 temps (B).

A Nature juridique de la nouvelle structure

Issus des anciens Foyers à Double Tarification instaurés par la circulaire du 14 février 1986 relative à « *la mise en place d'un programme expérimental d'établissements d'hébergement pour adultes lourdement handicapés* », les Foyers d'Accueil Médicalisés acquièrent une existence légale avec la loi du 2 janvier 2002. Ces structures ont pour

mission d'accueillir des adultes gravement handicapés dont « *la dépendance partielle ou totale les rend inaptes à l'exercice de toute activité professionnelle et rend nécessaire l'existence d'une tierce personne pour la plupart des actes essentiels de l'existence, ainsi qu'une surveillance et des soins constants* ». Par ailleurs, ces structures sont habilitées à recevoir des personnes adultes handicapées pour lesquelles « *un soutien et une stimulation constante ainsi qu'un suivi médical et paramédical régulier*⁸¹ » sont nécessaires. Ces foyers ont conservé leur double tarification puisqu'ils demeurent financés tant par le Conseil Général que l'Etat au titre de l'assurance maladie. Le premier finance la partie hébergement, le second le forfait soin.

En raison de leur degré de dépendance psychique élevé et des handicaps associés dont souffre la population de l'EHPAD⁸², ainsi qu'en précision du vieillissement des résidents du Foyer existant, la création de ce Foyer d'Accueil Médicalisé spécialisé dans l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes semble la mieux adaptée.

Les modalités de création de cette nouvelle structure sont à elles seules révélatrices de la volonté institutionnelle d'offrir aux résidents un accompagnement au plus proche de leurs besoins.

B La création du foyer d'accueil médicalisé : un projet en 2 temps

Le projet d'établissement prévoit la création de 50 lits de foyer d'accueil médicalisé dans une structure à construire sur le site annexe conformément au plan directeur. Cependant, et compte tenu des délais incompressibles relatifs à la création d'une structure nouvelle notamment en raison de l'acquisition nécessaire de nouveaux terrains en vue de la construction, ce projet connaîtra plusieurs phases. Dans un premier temps, l'installation du Foyer d'Accueil Médicalisé spécialisé dans l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes est prévue par transformation de 50 lits d'EHPAD⁸³. Conformément à la loi du 2 janvier 2002 prévoyant un nouveau régime d'autorisation⁸⁴, la création de cette structure a été autorisée après avis favorable du CROSMS⁸⁵ par arrêté

⁸¹ ZRIBI (G.), *Dictionnaire du handicap*, ENSP, 2003, p.172-173.

⁸² Au 1^{ère} janvier 2006, le GMP pour Les Marronniers était de 740 sans compte qu'il est difficile d'évaluer la dépendance psychique des résidents.

⁸³ Il s'agit en l'espèce des 50 lits des Marronniers.

⁸⁴ Dossier juridique, « Etablissements sociaux, le régime de l'autorisation », TSA n°963, mars 2004, p.p.11-18.

⁸⁵ Avis favorable du CROSMS émis le 2 septembre 2005.

conjoint du Préfet et du Président du Conseil Général du var en date du 13 octobre 2005. La capacité de cette nouvelle structure, une fois les travaux de réaménagement effectués, sera de 44 lits dont 1 accueil de jour et 2 accueils temporaires. Pour autant en raison du retard pris dans le dépôt du permis de construire, la réalisation des travaux n'a pu débuter. L'ouverture de la structure initialement prévue pour juin 2006 après visite de conformité⁸⁶ est reportée en 2007.

Ce retard pris dans le déroulement du projet n'est pas en tout point négatif. Au contraire, cela permet au directeur d'accompagner davantage les équipes dans ce changement.

La création d'une structure spécifique aux personnes handicapées vieillissantes correspond à un enjeu majeur non seulement au regard des nécessités locales mais également au regard nous l'avons vu de la population, accueillie en EHPAD et au foyer Les Mûriers.

Or la manière choisie pour répondre aux besoins de la population accueillie appelle de grands choix éthiques ici, il s'agit pour le directeur de reconnaître la spécificité de la population afin de lui offrir un accompagnement de qualité. En cela, le choix d'un accueil spécifique s'inscrit dans une démarche globale d'amélioration de la qualité.

SECTION 2 : CREER UN FOYER D'ACCUEIL MEDICALISE POUR AMELIORER LA QUALITE DE L'ACCOMPAGNEMENT

La création d'une structure spécifique relève des grands axes stratégiques dont peut décider, un directeur d'établissement en collaboration avec les autorités de tarification. Conscient de l'histoire institutionnelle, ce choix relève un pari difficile : celui de changer l'image négative de l'établissement (§1). Au demeurant, des difficultés culturelles devront être surmontées (§2) pour que cette nouvelle structure réponde à l'objectif fixé.

§ 1 Changer l'image négative de l'établissement : un pari difficile

En interne, cette étape semble bien amorcée et ce malgré une histoire difficile à effacer. (A). A l'extérieur, un travail tout aussi important reste à faire notamment vis-à-vis des familles (B).

⁸⁶ Art. 313-6 CASF

A En interne une étape bien amorcée malgré une histoire difficile à effacer.

50 ans d'histoire auront durablement laissé une image négative de l'établissement (1). Pour autant, des efforts considérables sont déployés en continu pour offrir un accompagnement de qualité, au plus proche des besoins des résidents (2). La création du Foyer d'accueil médicalisé pour personnes handicapées vieillissantes participe de cette politique active (3).

1) 50 ans d'histoire ou la construction d'une image négative

Jusqu'à très récemment encore l'Hôpital Local Départemental⁸⁷ avait la particularité d'être le dernier Hospice de France⁸⁸. Or et malgré son changement de statut intervenu par arrêté ministériel du 26 octobre 2004⁸⁹, ces 50 ans d'histoire sont difficiles à gommer. De cette histoire, il reste, comme figées dans le temps, ces constructions hautes et tristes de 4 étages sensées être le lieu de vie des résidents des Mûriers. Bien heureusement, un effort certain d'humanisation a d'ors et déjà été entrepris dans l'ensemble de la structure. Toutefois, l'atmosphère de l'hôpital demeure prégnante dans les structures à vocation médico-sociale. Les résidents eux-mêmes apparaissent pour les plus anciens comme le produit de cette histoire. En effet, la diversité des situations rencontrées rappelle les caractéristiques de l'hospice. Or, on sait combien il est difficile d'effacer les images négatives qui lui sont associées.

L'enjeu est ici de taille. Annihiler cette image et faire de cette diversité un outil pour améliorer la qualité de la prise en charge demeure un objectif majeur pour le directeur qui doit veiller à ce que chacune des populations en présence bénéficie d'un accompagnement spécifique.

En interne, cette tâche bien que difficile semble toutefois bien amorcée.

2) En interne une démarche bien amorcée

S'appuyer sur la démarche qualité pour offrir un accompagnement au plus proche des besoins de l'ensemble de la population est un choix éthique fort pour le directeur. En

⁸⁷ L'établissement a été érigé en Hôpital Local Départemental par arrêté du directeur de l'ARH en date du 23 décembre 2004

⁸⁸ Cet établissement a été érigé en Hospice Départemental par décret en date du 24 décembre 1954.

⁸⁹ Date de la transformation en Etablissement Public de Santé.

2001⁹⁰ déjà, l'établissement était parmi les premiers à signer une convention tripartite pour ces 220 lits et 2 places d'EHPAD. Le dossier de conventionnement pour les 90 lits de long séjour est actuellement examiné par les autorités de tarification.

Héritant de son nouveau statut, l'établissement a récemment été soumis à la procédure d'accréditation. Conscientes de l'enjeu, les équipes du secteur sanitaire ont su se mobiliser. Cette procédure introduite récemment dans les esprits a pu néanmoins révéler l'importance du chemin parcouru. Les actions menées collectivement témoignent à elles seules des efforts effectués jusqu'ici pour offrir des soins ainsi qu'un accompagnement de qualité à la population.

Cette même volonté sous-tend la création du foyer d'accueil médicalisé pour personnes handicapées vieillissantes. Elle est la marque de l'attention que doit porter le directeur d'établissement à l'individualisation des réponses faite aux résidents.

3) *La création du Foyer d'Accueil Médicalisé pour personnes handicapées vieillissantes, la marche vers l'individualisation des réponses*

En effet, la création qui plus est, par transformation de 50 lits d'EHPAD marque un pas significatif dans la reconnaissance de la spécificité de la population, ce qui gomme un peu plus encore l'image négative de l'hospice. Toutefois, la vigilance doit rester forte. Si la spécificité de cette structure est considérée comme un progrès considérable au regard de l'histoire propre de l'établissement, nombreux sont ceux qui parmi le personnel, émettent une réserve par rapport au risque de « ghettoïsation ». Cette remarque est partagée par les familles et alerte le directeur sur les dangers d'un éventuel repli de l'institution sur elle-même.

Si la qualité doit être dirigée avant tout vers le résident, les familles, partenaires de l'action⁹¹ sont, elles aussi, très sensibles à l'image d'un établissement. C'est aussi vis-à-vis d'elle que le travail doit être poursuivi.

⁹⁰ L'EHPAD a été conventionné le 22 octobre 2001.

⁹¹ Le droit de regard des familles sur les projets de l'institution aussi bien que leur implication figurent parmi les grands axes de la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 de rénovation de l'action sociale et médico-sociale.

B Une image négative à combattre vis-à-vis des familles :

Si l'établissement répond en priorité aux besoins immédiats soulevés par le vieillissement de ses résidents handicapés, la création de cette nouvelle structure se veut être une solution pour tous les autres, exclus voire ignorés⁹², qui malgré leur besoin d'accompagnement sont restés en dehors du réseau institutionnel. Or pour beaucoup de parents inquiets, la question de l'admission en institution, trop souvent vécue comme un déchirement est remis à plus tard. Le plus souvent, il doit s'agir d'une solution de dernier recours, utilisé seulement « *en cas de besoin majeur*⁹³ ». Or, le directeur de l'établissement auquel incombe une mission de service public doit être à l'écoute afin d'apporter une réponse à ces craintes, condition *sine qua non* de la confiance partagée.

1) Des craintes à prendre en compte

Trop souvent, et l'exemple d'une famille de résidente interrogée par mes soins le confirme, c'est acculées par la fatigue qu'elles viennent frapper à la porte de l'institution. Les craintes dont cette famille m'a fait part sont néanmoins très représentatives⁹⁴. L'une d'entre elles repose sur la peur de voir ses proches, plus jeunes, « être avec *des vieux* », alors que la personne handicapée même vieillissante aurait besoin d'un tout autre rythme de vie. La perspective d'un éventuel accueil conjoint avec des personnes âgées fait peur, elle interroge. Faire cohabiter des personnes si différentes participerait à la reconstitution de l'hospice. Quoi qu'il en soit, car on sait à quel point cette question fait débat,⁹⁵ les leçons à tirer sont claires. Les familles, souvent culpabilisées de ne pouvoir s'occuper de leurs proches sont soucieuses de leur bien être et souhaitent trouver un accompagnement adapté pour elles. Pour ces familles tout autant que pour les résidents, il est important que l'accompagnement proposé s'inscrive dans la continuité de la vie telle qu'elle se déroulait, et ce, tant que la famille pouvait seule, parvenir aux besoins de la personne handicapée.

⁹² BREINTENBACH (N.) *Une saison de plus, handicap et vieillissements*, DESCLEE de BROWER, 1999, 23-34.

⁹³ RIO (J.) « Le vieillissement des parents », in ZRBI (G.), SARFATY (J.) *Le vieillissement des personnes mentalement handicapées* », ENSP, 2003, p.p.71-80.

⁹⁴ Les familles à l'exception de certaines dont celle que j'ai interrogée sont peu présentes dans l'établissement.

⁹⁵ Etude de la Fondation de France : *Pouvons nous vieillir ensemble, étude sur la cohabitation des personnes handicapées mentales vieillissantes dans les institutions pour personnes âgées*, mars 1995

Cette famille faisant part de ses craintes a seulement revendiqué son droit le plus strict à prendre une part active dans le projet de vie de la résidente. Bien souvent, derrière les craintes, c'est une aide que les familles viennent demander⁹⁶.

2) *Des familles à aider*

Les résultats de l'entretien sont une fois encore très éloquents. On sait combien il est difficile aux familles, elles-mêmes vieillissantes⁹⁷, d'admettre qu'elles ne peuvent plus s'occuper à temps plein de leur proche. Sans être ouvertement favorables à l'admission en institution, elles reconnaissent pourtant « ne pas pouvoir faire autrement ». C'est précisément dans ces cas, qui, rappelons-le, sont loin d'être uniques, que ces familles ont besoins de structures relais. A la rupture que représente l'hébergement complet, elles préfèrent au nom du maintien des liens familiaux, des modes alternatifs plus souples. Les établissements et donc leur directeur doivent pouvoir répondre à l'urgence induite par ces situations douloureuses par l'ouverture de places d'accueil temporaire ou d'accueil de jour.

A l'heure de l'individualisation de la prise en charge, le directeur d'établissement doit permettre le respect concret de ce principe. La manière la plus sûre d'y parvenir consiste à diversifier l'offre de services et de soins.

Si la création d'une structure rassure les familles, la démarche d'un directeur doit aller plus loin. Au-delà des modes d'hébergement l'intérêt doit être porté sur le contenu de l'accompagnement proposé aux résidents. Dans ces conditions seulement, la création du foyer d'accueil médicalisé spécifique aux personnes handicapées vieillissantes apparaîtra comme un outil au service de l'amélioration de la qualité.

Or, cette démarche, le directeur ne peut la faire seul. Les équipes doivent y être pleinement associées. Cependant, cette étape nécessaire est loin d'être acquise. Des difficultés pour la plupart d'ordre culturelles doivent encore être surmontées.

⁹⁶ Fondation de France : BREITENBACH (N.) Fortes et fragiles les familles vieillissantes qui gardent en leur sein un descendant handicapé, 1997, 79p.

⁹⁷ BREITENBACH (N.) Le vieillissement conjugué ou le cumul des effets de l'âge dans les familles vieillissantes », *Les cahiers de l'actif*, n°312-313, p.p.35-46.

§ 2 Des difficultés culturelles à surmonter

Travailler à l'ouverture d'un nouveau Foyer d'Accueil Médicalisé implique une importante réflexion sur la composition des équipes appelées à travailler ensemble. Or ce postulat suppose en amont que chacun reconnaisse la spécificité du travail de l'autre et son importance auprès du résident. Le chemin vers la reconnaissance professionnelle, est encore long et semé d'embûches (A). Cette réflexion s'étend à l'ensemble de l'établissement pour le secteur médico-social (B).

A Des difficultés liées à la reconnaissance des professionnels

Au sein des équipes, les difficultés reposent essentiellement sur les méconnaissances de la spécificité des fonctions de chacun (1). Or ce cloisonnement loin d'être anodin est préjudiciable pour les résidents (2).

1) *Une méconnaissance réciproque des fonctions de chacun*

Dans la perspective de l'ouverture de la nouvelle structure, il m'est apparu indispensable de travailler avec l'équipe éducative en place auprès des 80 résidents du foyer Les Mûriers, seul représentant dans l'établissement de l'accompagnement éducatif. Lors des entretiens réalisés individuellement avec l'ensemble de l'équipe, aucun n'a manqué de souligner les difficultés qu'il rencontrait au quotidien. Tous ont fait état d'une collaboration difficile avec l'ensemble du personnel soignant. Ces derniers ne comprenant pas la spécificité de leur travail. Aussi entend-t-on dire « *c'est facile pour vous qui jouez toute la journée...* ». Toutefois, cette méconnaissance est réciproque. Les soignants rappelant à leur tour que la technicité de leur formation initiale « *ne les empêche pas d'être humain* ». Si l'on devait retenir un enseignement majeur de ces entretiens c'est bien l'insuffisance de communication et d'explication entre les équipes. Une monitrice éducatrice consciente du problème semblait regretter que cette collaboration trop souvent « *ne repose que sur les affinités des personnes* ».

Si la collaboration entre les équipes est un enjeu de taille, c'est bien parce que de cette dernière dépend le bien être du résident. A l'inverse, le cloisonnement des équipes lui est préjudiciable.

2) *Un cloisonnement préjudiciable aux résidents*

Lors des entretiens avec les membres de l'équipe éducative, l'un d'entre-eux a fait très justement remarqué que « *si le résident ne se sen[tait] pas bien, c'est que le travail en équipe n'[était] pas assuré* ». Chez ces patients qui ressentent les événements de

manière plus intense encore, l'absence de cohésion, de message clair à leur égard peut rapidement les plonger dans l'angoisse. Dépasser les clivages, conjuguer les disciplines semble être un impératif pour ces résidents dont l'équilibre psychique est fragile.

Les difficultés rencontrées par les équipes appellent une réflexion étendue à l'ensemble du secteur médico-social de l'établissement.

B Une reconnaissance du secteur médico-social inversement proportionnel à son importance dans l'établissement.

Malgré son importance croissante (2), le secteur médico-social apparaît comme le parent pauvre de l'établissement. La transformation récente de l'établissement n'a fait que confirmer une tendance déjà ancrée (1).

1) Une culture hospitalière dominante

Si le poids de l'histoire explique, pour une large partie, la prédominance dans l'établissement de la culture soignante, ce constat ne peut être attribué à ce seul et unique facteur. En autorisant les établissements publics de santé à gérer des structures médico-sociales, les ordonnances du 26 avril 1996 ont favorisé le développement d'une culture hospitalo - centriste⁹⁸. Partant de là, le changement récent de statut opéré en faveur du sanitaire ne pouvait qu'appuyer ce raisonnement.

Malgré les avancées significatives, l'idée selon laquelle le médico-social serait « *le parent pauvre de l'établissement* » est encore présente dans les esprits et ce malgré sa place importante dans l'établissement. En effet, sur une capacité totale de 482 lits et places, le sanitaire ne représente que 120 lits répartis entre les 30 lits de soins de suite et de réadaptation et les 90 lits de long séjour.

Il reste beaucoup à faire pour affirmer la spécificité du secteur médico-social malgré des projets qui occupent une part toujours plus importante dans le projet d'établissement.

2) Un secteur médico-social pourtant en constante évolution

L'évolution du secteur médico-social dans l'établissement doit être analysée selon plusieurs paramètres. Le premier tient à la part importante qui lui est faite dans les projets.

⁹⁸ BRANDEHO (D.), « Analyse d'un processus de redéploiement », *Sanitaire –social, des filières aux réseaux*, études du BUC, décembre, 1999, p.81.

En effet, la création du Foyer d'Accueil Médicalisé pour personnes handicapées vieillissantes témoigne de la spécification de l'accompagnement. Par ailleurs, le projet d'établissement dans son volet handicap prévoit encore la création d'une Maison d'Accueil Spécialisée de 24 places. Ce qui portera la part du secteur personnes handicapé à 144 lits et places au lieu des 80 actuelles. Au total, la part du médico-social dans l'établissement représentera 414 lits. Le second paramètre tient quant à lui aux évolutions que connaît aujourd'hui le système de santé français. Le débat autour de la redéfinition des unités de soins de longue durée⁹⁹ interroge par ricochet les directeurs des structures médico-sociales, les EHPAD notamment. Conformément à ce qui avait été décidé au niveau national et après visite des médecins inspecteurs de l'assurance maladie, l'établissement devrait garder 30% de sa capacité dans l'unité de long séjour. Cette nouvelle réforme largement débattue aura pour conséquence d'accroître la part le secteur médico-social au sein de l'établissement, ce qui on l'espère entraînera une réévaluation budgétaire.

⁹⁹ Loi n°2005-1579 du 19 décembre 2005 de financement de la sécurité sociale pour 2006 article 46, et circulaire d'application en date du 15 mai 2006 relative à la mise en œuvre de l'article 46 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2006 concernant les unités de soins de longue durée.

CONCLUSION PARTIE II : L'ACCUEIL DE LA PERSONNE, ALLER AU-DELA DE L'HEBERGEMENT

« Des locaux fonctionnels, décents, c'est bien en effet, mais [...], faire connaître les hommes qui y habitent c'est mieux ¹⁰⁰ ».

Les solutions pour accueillir les personnes handicapées mentales vieillissantes ne doivent plus trahir l'improvisation de leur promoteur. Sans qu'il en existe une qui soit meilleure que l'autre, il est impératif que celle-ci soit au plus près des besoins locaux. Or les besoins dans le département du Var ainsi qu'à l'Hôpital Local Départemental ne sont plus à démontrer. La situation des personnes handicapées vieillissantes relève de l'urgence.

La création d'une structure spécifique pour les accueillir reste un choix stratégique fort du directeur au regard de l'histoire particulière de l'établissement et de la population accueillie.

Cependant, œuvrer pour la qualité de l'accompagnement des résidents exige que le directeur aille au-delà choix du mode d'hébergement. La spécificité de la structure ne fait pas à elle seule la spécificité de l'accompagnement.

Cette réflexion autour de l'accompagnement, le directeur ne peut la mener seul. Apporter une réponse adaptée à la personne accueillie exige que l'on connaisse ces spécificités. Au demeurant, seule une équipe interdisciplinaire, conjuguant ces compétences peut y parvenir. Or ce travail au service de la personne ne peut se réaliser que si au préalable est reconnu le rôle de chacun auprès d'elle. À cette occasion, il est bon de rappeler que la revalorisation de l'image d'une institution passe avant tout par la reconnaissance du savoir-faire du personnel.

Travailler ensemble constitue une étape importante vers cette reconnaissance. Il appartient donc au directeur, avec l'aide des équipes de mettre en œuvre un projet garant de la spécificité de la population (III).

¹⁰⁰ BRANDEHO (D.) *Usure dans l'institution, la prise en charge des psychotiques déficitaires dans une MAS*, ENSP, 1991, p.114.

III METTRE EN ŒUVRE UN PROJET GARANT DE LA SPECIFICITE DE LA POPULATION.

La vieillesse des personnes handicapées mentales est un phénomène qui, s'il est désormais connu n'en fini pas de bousculer les représentations. Plus directement, c'est ici la capacité du système médico-sociale à accompagner cette population spécifique qui est en question. Au regard des particularités que l'on connaît, il semble difficile qu'un accompagnement de qualité puisse s'inscrire dans les modèles existants.

Sortir des cadres existants pour construire une réponse nouvelle exige que l'institution s'engage sur la voie du changement.

Le changement s'entend comme « *l'acte par lequel un sujet permanent se modifie ou est modifié dans quelqu'un ou quelques-uns de ses caractères*¹⁰¹ ». La définition du petit ROBERT apporte les précisions suivantes qui ont toute leur importance : « *Action de rendre autre ou différent ou bien fait de subir une situation autre ou différente* ». Ces précisions en effet permettent de saisir l'ambivalence de la notion de changement. Si le changement appelle une action positive dans la mesure où « *il est d'abord la transformation d'un système d'action*¹⁰² », il peut encore être vécu passivement et engendrer un phénomène de résistance. Toute la difficulté repose ici sur la capacité qu'aura le directeur à rassembler son équipe autour d'un projet mobilisateur. Or si nous partons du postulat selon lequel « *tout s'ordonne, se comprend et se justifie en fonction de la fin poursuivie et que c'est à travers l'image qu'il a de cette fin que l'acteur se détermine*¹⁰³ », la finalité poursuivie qui est ici, la recherche du bien être de la personne accueillie devrait rallier l'ensemble des acteurs. On pourrait certes reprocher à ce postulat de dépeindre une vision trop idéaliste, cette caractéristique est pourtant inhérente à tout projet, instrument d'action sur la réalité.

Partant de là et au regard des difficultés que cela peut représenter pour les équipes, le directeur doit faire en sorte de les accompagner afin que soit conduit progressivement et collectivement le changement dans l'établissement (Section 1).

¹⁰¹ LALANDE (A.), *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*, PUF, 1988.

¹⁰² CROZIER (M.) FREIDBERG (E.), *L'acteur et le système, les contraintes de l'action collective*, éditions du SEUIL, 1977, p.383.

¹⁰³ CROZIER (M.) FREIDBERG (E.) *L'acteur et système, op.cit, p. 424.*

Le changement s'il se traduit au sein d'une organisation doit avoir, s'il est bien conduit, un impact sur son environnement extérieur, c'est ce à quoi, il faut, par ailleurs, travailler. (Section 2).

SECTION 1 : ACCOMPAGNER PROGRESSIVEMENT ET COLLECTIVEMENT LE CHANGEMENT DANS L'ETABLISSEMENT

Par sa nature, le changement est synonyme de rupture, mutation, transformation. Au regard de cette complexité intrinsèque, seule l'appropriation du projet par les équipes peut conduire à sa réussite (§1). De plus, renforcer la qualification des professionnels (§2) développe une capacité d'adaptation plus grande au changement.

§ 1 Fédérer autour du projet ou son appropriation par les équipes

Au sein d'une organisation, la communication est le vecteur essentiel de cohésion¹⁰⁴. Le directeur dont l'objectif est de fédérer les équipes autour du projet doit faire un effort constant d'explication afin que les finalités de l'action soient partagées et connues de tous. L'information ainsi déployée doit permettre d'irriguer tous les rouages essentiels au bon fonctionnement de l'institution (A). La mobilisation des acteurs autour du projet dépend également de l'organisation adoptée (B).

A Communiquer pour fédérer.

Ce travail implique une circulation descendante de l'information, autrement dit de la direction vers les équipes (1) une circulation ascendante des équipes vers la direction ainsi qu'une circulation transverse (3).

¹⁰⁴ AUVINET (J.M.), BOYER (L.) BUREAU (R.) CHAPPAZ (P.), DE VULPIAN (G.), *La communication interne au cœur du management*, les éditions d'organisation, 1990, 114 p.

1) *Favoriser la communication descendante.*

Si la communication est un exercice si difficile c'est bien parce qu'elle est intrinsèquement liée au pouvoir. Or cet enjeu le personnel le perçoit, la gestion de l'information m'a-t-on dit, représente ici « *la plus grande difficulté* ». Le partage de l'information a semble-t-il plusieurs fonctions essentielles. Dans la conduite de projet, il permet de clarifier les rôles de chacun. En effet, le personnel, et, a fortiori, les cadres, s'impliqueront à la hauteur des responsabilités qui leur seront confiées, dans la mesure où celles-ci auront été clairement définies. On le voit bien, partager l'information permet au directeur de responsabiliser les membres de son personnel. Les temps de réunions institutionnels sont des temps privilégiés pour le partage de l'information. Or, afin que ces temps soient profitables à l'institution, il est indispensable que l'organisation du travail soit planifiée en conséquence. Trop de réunions sont encore vécues comme des temps inutiles. L'éparpillement des réunions contribue, il est vrai, à la dissolution des énergies. Pour autant, réunir les personnes à chaque temps fort d'un projet permet de revoir en commun les objectifs si besoin est, et ce faisant de canaliser les énergies fragilisées par l'épuisement quotidien.

Le développement de la communication dans l'institution est aussi un indicateur fiable de la confiance accordée aux équipes. Or faire confiance, c'est pour le directeur donner du crédit aux informations provenant des équipes.

2) *Des bienfaits de la communication ascendante : rester à l'écoute des équipes.*

Dans un projet comme celui-ci, qui concerne l'accompagnement des personnes accueillies, le directeur doit attacher de l'importance à l'information provenant du terrain. Ecouter le terrain, c'est être capable pour le directeur d'entendre les difficultés. Des difficultés, éducateurs et soignants doivent en surmonter tous les jours. Ces hommes et ces femmes ont appris à travailler dans un univers, celui de la pathologie mentale où le sentiment d'inertie est très fort. Ces hommes et ces femmes communiquent chaque jour avec des personnes dont les codes relationnels sont à l'opposé des leurs et pourtant.

Or selon les termes même d'un psychologue de la structure « *pour continuer à travailler dans ces univers anxiogènes, il est impératif de préserver son hygiène mentale* ». Pour y parvenir, « *chacun des membres du personnel doit assumer cette situation* ». Cette étape nécessaire peut encore une fois passer par la parole. En effet, « *verbaliser son anxiété, c'est commencer à débloquer les mécanismes psychologiques qui la font naître. Réintroduire la parole doit permettre de renforcer le soutien aux équipes, pas seulement*

*dans le partage des difficultés matérielles mais aussi dans l'aide psychologique nécessaire pour que chacun assume ses humeurs dans le travail*¹⁰⁵». Si le directeur doit prendre en compte ces situations humainement difficiles, sa position hiérarchique ne lui confère pas toujours une légitimité suffisante pour tout entendre. Dans cette situation présente, la constitution de groupe de parole prend tout son sens. Ce faisant, le directeur doit faire en sorte que de tels groupes puissent se tenir, notamment par la mise à disposition de locaux adéquats. Afin de soulager le personnel, il est également possible et même souhaitable d'introduire un intervenant extérieur lors des réunions cliniques. De telles pratiques étaient auparavant encouragées dans l'établissement, puis se sont arrêtées au grand désespoir des équipes qui affirmaient pourtant en ressentir le besoin.

Enfin, un dernier aspect doit être évoqué qui concerne cette fois la communication entre les équipes des différentes unités de la structure.

3) *Favoriser la communication transverse*

La création de la structure spécifique pour personnes handicapées mentales vieillissantes est un projet qui par sa nature exige le travail en commun de l'équipe actuelle du Foyer avec celles de l'EHPAD Les Marronniers. Le fonctionnement de ces structures on l'a vu, est intimement lié notamment au regard des transferts de résidents en provenance du Foyer les Mûriers vers l'EHPAD qui très prochainement sera transformé en FAM. Pour autant, et malgré leur proximité géographique, ces deux équipes travaillent indépendamment l'une de l'autre, à l'exception toutefois de quelques manifestations organisées pour l'ensemble des résidents. La communication a semble-t-il du mal à se faire dans un seul et unique service. Que penser de la communication transversale ? Décloisonner les structures entre elles, favoriser la communication transverse est un axe prioritaire d'action.

Si tant d'importance est donnée à la communication c'est bien parce que sans elle, tout se sclérose, se repli et meurt. Cette réalité, les résidents la vivent chaque jour. Afin de ne pas s'enfermer, la parole doit être donnée, écoutée et encouragée dans l'institution. De la qualité de la communication dépendra alors le degré d'adhésion des équipes au projet. Car enfin il est important de reconnaître les capacités de son équipe nourries par

¹⁰⁵ BRANDEHO (D.) *Usure dans l'institution, la prise en charge des psychotiques déficitaires dans une MAS ; ENSP, 1991, p.83.*

l'expérience. Bien souvent, cette lecture enrichie porte en elle des solutions que la parole permet justement d'expliciter.

La communication est en soi un outil managérial au service du projet. Elle est le ciment de l'organisation qui est ici déclinée.

B Les outils de la mobilisation

Alors que les récentes évolutions législatives ont donné un cadre nouveau aux pratiques managériales (1), sur le terrain, les conditions du management participatif ont été mises en œuvre (2). Afin de préserver la cohésion d'ensemble, le directeur doit planifier les actions prévues et en cours (3).

1) La démarche projet, un cadre nouveau pour le management des institutions

Avec la loi du 2 janvier 2002, la démarche projet entre dans le domaine de l'action sociale¹⁰⁶ puisque et rendue obligatoire la rédaction d'un projet d'établissement ou de service. Ce faisant, les récentes évolutions législatives invitent fortement le directeur, contraint par ces nouvelles obligations, à repenser le management au sein de l'institution¹⁰⁷. Anticipation, contractualisation, concertation sont désormais les grands principes de l'action managériale.

Instrument du changement, la démarche projet donne en effet à revoir nos pratiques et pousse par ailleurs à la redécouverte de nos capacités collectives. Si le projet favorise l'autonomie dans le travail, il permet également au personnel en souffrance, de retrouver à travers des objectifs communs le goût du travail de groupe.

2) Des principes à l'action : mettre en place les conditions d'un réel management participatif

En vue de l'ouverture du foyer d'accueil médicalisé pour personnes handicapées vieillissantes, une démarche projet a été mise en place afin de construire une réflexion autour du projet d'accompagnement. Face au vieillissement des personnes mentalement handicapées, les compétences de tous sont requises pour parvenir à faire évoluer nos

¹⁰⁶ GACOIN (d.) *Construire des projets en action sociale*, Dunod, ENSP, 2006, 252p.

¹⁰⁷ DESHAIES (J.L.) « Une opportunité à saisir pour repenser les pratiques managériales », *Les cahiers de l'actif* n°304-305, p.p.

représentations. Sur le terrain, les conditions d'un réel management participatif ont été mises en œuvre.

La première étape et non la moins importante a permis, lors d'une réunion organisée à cet effet, d'informer le personnel concerné par la transformation de la structure. Lors de cette première phase, il s'est agi non seulement de circonscrire le champ du projet, mais aussi de définir clairement les objectifs afin d'orienter l'énergie des acteurs vers un but¹⁰⁸. Animatrice du projet, j'ai volontairement insisté sur le cadre réglementaire de l'action et ses finalités avant d'en décrire le déroulement. Cette première étape, à visée pédagogique, a posé les premiers jalons d'un réel management participatif, le but étant de se donner des objectifs communs et de s'approprié ensemble le sens de cette démarche. La démarche par projet implique encore que les acteurs adoptent une méthodologie négociée reflétant leur organisation propre. Pour ces derniers, le plus dur est, il me semble de sortir des mécanismes anciens dans lesquels, ils se croient enlisés. Pour autant, il ne s'agit pas de réinventer toute une organisation, seulement de la penser ensemble afin qu'elle serve au mieux les objectifs visés. La méthodologie adoptée sur le terrain reflète cette dimension participative. Après concertation des différents intéressés, un comité de pilotage chargé de vérifier la conformité du projet de service avec les grands axes du projet d'établissement, ainsi qu'un groupe de travail ont été constitués. Par la suite, des sous-groupes projets ont complété cette architecture (Figure 6 : organisation du projet).

¹⁰⁸ BELLENGER (L.), COUCHAERE (M.J.), *Animer et gérer un projet, un concept et des outils pour anticiper l'action et le futur Paris*, ESF éditions, 1992, p.20

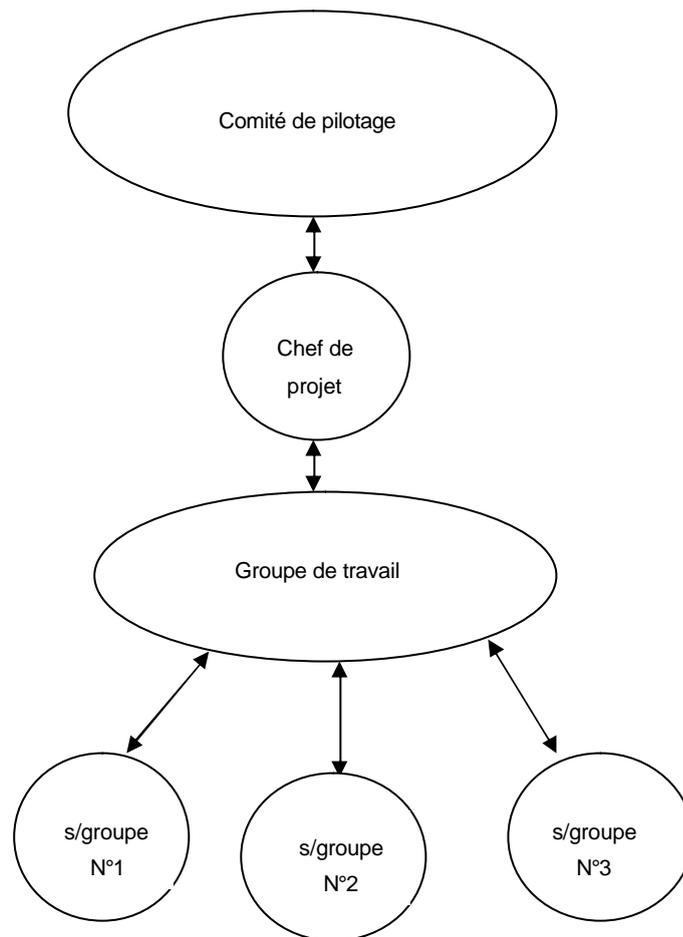


Figure 6 : organisation du projet

Le principe retenu a été celui de la pluridisciplinarité¹⁰⁹, seule méthodologie me semble-t-il capable d'aborder la question de l'accompagnement de la personne dans sa globalité. Ce faisant, le groupe de travail est composé des professionnels suivants : un cadre de santé, une ergothérapeute, un médecin, un psychologue, un éducateur spécialisé, une monitrice éducatrice, une infirmière, un aide médico-psychologique, une aide soignante. La composition traduit la volonté de faire travailler des identités professionnelles de culture différente.

Chaque profession mettant l'accent sur l'aspect qui lui semble être le plus important, permet aux autres de découvrir une facette jusque là mal connue voire ignorée de l'accompagnement. De plus cela permet de connaître parfaitement les besoins de la

¹⁰⁹ PETITDEMANGE (C.), *Conduire un projet avec le management par la valeur*, coll à savoir, AFNOR, 2001, 55 p.

personne que l'on accueille. Cette approche présente en outre de nombreux intérêts professionnels. Elle permet en effet, l'apprentissage du travail en commun et le respect de la spécificité de l'autre au contact duquel on apprend. Cette méthodologie naviguant sans cesse entre l'individuel et le collectif oblige chacun à des remises en cause permanentes, favorisant le questionnement, réintroduisant la réflexion sur le sens des pratiques professionnelles.

En concertation avec le comité de pilotage, le chef de projet définit les grands axes de la réflexion afin de faciliter la conception du projet d'accompagnement¹¹⁰. Cette réflexion, l'équipe projet l'a abordée lors des réunions organisées à cet effet. Elle a suivi le questionnement suivant :

- *Quelles sont les personnes que nous accueillons et que nous nous destinons à accueillir au sein de la structure ?* Le vieillissement comme le handicap mental renvoient en effet à des réalités très diverses qu'il faut apprendre à identifier. Cette question appelle l'équipe à s'interroger notamment sur le type et le niveau de déficience, le rapport capacité/ incapacité, le parcours individuel, les conditions de vie actuelles de la personne, ses potentialités, ses souhaits...
- *Quels sont leurs besoins ?* Cette question centrale a suscité de nombreux débats, renvoyant chaque catégorie professionnelle aux modèles qu'elle avait intériorisés durant sa formation initiale. Dépassant ces clivages, il a fallu s'acheminer vers un consensus afin de dresser une liste complète des besoins des usagers vieillissants. S'inspirant de la pyramide de MASLOW, le groupe a élaboré ensemble sa propre grille de lecture.
 - *Quelles finalités ?* Les finalités qu'entend donner un établissement à l'accompagnement sont révélatrices de ses choix éthiques et des valeurs qui sous-tendent son action. Aussi, l'équipe doit-elle toujours garder à l'esprit que même vieillissante, la personne handicapée est un être en devenir¹¹¹. Réfléchir aux finalités de l'action amène chacun des acteurs de l'accompagnement à repenser son rôle auprès de la personne. Notons que cet enjeu a été soulevé et

¹¹⁰ BREITENBACH (N.), *Une saison de plus, handicaps et vieillissements*, DESCLEE, BROUWER, 1999, p.p.229-238.

¹¹¹ GABBAÏ (P.), « L'accompagnement dans la vieillesse, l'exemple de la Fondation Jhon- Bost », in, ZRIBI (G), SARFATY (J.), *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*, ENSP, 2003, p.p.61-69.

mis en exergue : « *La question est de savoir si l'on entend fournir un hébergement ou un cadre de vie à dimension thérapeutique au sein duquel est privilégié une optimisation des potentialités, une diminution des angoisses à travers la ritualisation du quotidien* ».

- *Quels dispositifs ? Quels moyens ?* Enfin, la réflexion pour l'action afin de dégager des moyens adéquats aux buts poursuivis. Cette étape traduit la réalisation concrète de l'accompagnement notamment sur le plan organisationnel. Afin de mieux visualiser les ressources impliquées, il est possible de réaliser une journée type. Cette phase importante renvoie également à tous les partenariats que l'établissement veut faire vivre afin de tisser des liens avec l'extérieur (familles, institutions, manifestations diverses.)

En tant qu'animatrice du projet, j'ai souhaité guider le groupe dans sa réflexion en proposant un canevas du projet d'accompagnement. Cette trame nourrie par de vives discussions montre qu'un projet mis en œuvre ici, sous la forme d'une recherche- action est par nature un travail évolutif. En effet, « *le projet est un travail, un trajet vers quelque chose qui se construit, c'est un mouvement, une dynamique guidée par un sens en gestation capable de s'affirmer de jour en jour* ».

3) *Planifier pour avancer*

Afin d'avancer ensemble, le directeur ou le chef de projet garant de la cohésion des acteurs propose un calendrier prévisionnel des principales échéances relatives à la réalisation du projet (Tableau 2 : Planification du projet). La réflexion sur le projet d'accompagnement s'inscrit rappelons-le dans le projet plus vaste de création d'une nouvelle structure dont le tableau reprend les étapes en cours et celles à poursuivre :

Tableau 2 : Planification du projet

Année	Trimestre	Actions
2005	4	<ul style="list-style-type: none"> - Réunion du comité de pilotage afin de : - Définir les fondements du projet, sa pertinence au regard du contexte local après avoir fait un bilan (recherche documentaire, visite d'autres structures) - Identifier le projet - Définir les modalités concrètes d'organisation de la démarche (nombre et qualification des intervenants et modalités de fonctionnement entre eux: rapports groupe de travail/ comité de pilotage, modes de validation des travaux - Durée de la démarche - Décider ou non d'être accompagner dans la démarche par un consultant extérieur et si oui définir les modalités d'appel à candidature. - Réunion avec l'architecte programmmiste réajustement des travaux à réaliser - Communication avec les instances, résidents et familles
2006	1	<ul style="list-style-type: none"> - Lancement de la réflexion sur le projet de service et d'accompagnement - Le chef de projet informe le groupe de travail sur l'étendue des ses missions - Validation des premiers comptes rendus de réunions par le comité de pilotage - Mise en place des sous -groupes projet.
2006	2	<ul style="list-style-type: none"> - Bilan sur l'état d'avancement du projet - Création des premières fiches de poste et appel à candidatures - Redéploiement du personnel en interne en vue de l'ouverture de la nouvelle structure en concertation avec la direction des ressources humaines - Réunions avec les services techniques et l'architecte programmmiste en vue des travaux de réaménagement à réaliser - Dépôt du permis de construire
2006	3	<ul style="list-style-type: none"> - Appel à candidature pour le marché de travaux public - Organisation des transferts de résidents - Lancement des travaux - Commande des équipements en lien avec les services économiques - Suivi du projet de service et d'accompagnement
2006	4	<ul style="list-style-type: none"> - Communication avec les familles, tuteurs et les résidents par l'intermédiaire du conseil de la vie sociale - Réception des travaux - Validation par les instances du projet dans son ensemble - Communication par le comité de pilotage aux autorités de tarification, et partenaires extérieurs - Visite et avis de la commission de sécurité départementale - Préparation logistique de l'ouverture - Communication auprès des personnels, résidents et familles.
2007	1	<ul style="list-style-type: none"> - Ouverture de la nouvelle structure et installation des résidents - Mise en application du projet de service et d'accompagnement - Elaboration des projets de vie individualisés - Evaluation

Accompagner le personnel dans le changement, c'est aussi lui donner les moyens de s'adapter en renforçant son niveau de qualification.

§ 2 Renforcer la qualification des professionnels

Utiliser la formation permanente (A) et recruter du personnel qualifié (B) permet au directeur de consolider ses équipes, et ce faisant de préparer au mieux l'ouverture de la nouvelle structure.

A Former pour accompagner

L'entrée dans la vieillesse des personnes handicapées mentales bousculent nos représentations et interroge le sens du travail effectué et les conduites à tenir auprès d'elles. Le plus difficile ici est parfois pour le personnel de se persuader de l'utilité de son action. Face à des résidents connus pour la plupart depuis longtemps, le personnel éducatif vit douloureusement le fait de les voir décliner, perdre ce que le fruit d'un travail de plusieurs années avait pourtant permis d'acquérir. Cette dimension frustrante, les professionnels doivent pourtant l'intégrer et adapter leur accompagnement. L'évolution du métier face au vieillissement invite les professionnels à faire le deuil de certaines situations, à engager un important travail sur soi afin d'« *accepter, pour continuer à les aider* ». Des connaissances sur les processus physique, psychologique et psychique du vieillissement sont désormais utiles à ces professions.

Face à un public encore mal connu, le sens du travail éducatif doit être repensé. Il ne s'agit pas ici de remettre en cause l'utilité de leur intervention, mais bien au contraire de l'encourager.¹¹² Former le personnel éducatif aux pathologies du vieillissement semble dans ce cas être un moyen efficace pour prévenir l'usure au travail, souvent nourrie par un sentiment de déqualification.

Si la population d'un foyer d'accueil médicalisé appelle des soins constants, les soignants doivent eux aussi repenser leurs pratiques auprès de personnes mentalement handicapées. L'histoire de l'établissement à semble t-il familiarisé ces derniers aux troubles psychiques et mentaux. Toutefois, face à l'agitations de certains d'entre eux, les soignants, on l'a vu, avouent leur désarroi. Prévoir une formation sur les conduites à tenir face à l'agressivité et la violence permettrait au personnel d'être plus « encadrant ». En

¹¹² LIOTARD (E.), NOEL-BARON (C.), « La place de l'éducateur spécialisé dans l'accompagnement géronto-éducatif des personnes déficientes intellectuelles âgées », *Gérontologie et société*, n°110, 2004, p.p.251-262.

raison des liens que l'âge tisse avec le handicap, les soignants doivent désormais connaître cet univers complexe et être formés à cet effet.

L'accompagnement jusqu'au bout de la vie de ces personnes que l'on ne voyait pas vieillir bouleverse les repères des professionnels. Désormais confrontées au deuil, les équipes s'adaptent mais s'interrogent sur les conduites à tenir. Aussi, elles se souviennent : Montrant le cimetière du doigt, M... demande à une monitrice éducatrice : « *comment rentrer là haut ? Il faut sonner ?* ». Le lendemain, cette personne est décédée. Elle est partie sans en parler, laissant une équipe encore abasourdie par cette épreuve. Afin de mieux préparer les équipes et les résidents à la question du deuil, une formation sur l'accompagnement à la fin de vie devrait être mise en place.

Le droit des agents à la formation permanente matérialisé par le plan de formation permet aux équipes de participer au changement, de l'intérioriser en s'adaptant. Face aux réalités complexes que représentent le handicap et le vieillissement, développer la connaissance des professionnels est le meilleur moyen pour lutter contre l'usure au travail.

B Recruter des professionnels qualifiés

Accompagner des personnes handicapées mentales vieillissantes de manière spécifique implique le recrutement d'un personnel qualifié. Le regard neuf d'une personne récemment employée est un vecteur non négligeable de dynamisme et apporte de par sa qualification un soulagement aux équipes usées par le travail quotidien.

Or la composition actuelle de l'équipe de l'EHPAD Les Marronniers qui bientôt sera aménagé et transformé en FAM doit être renforcée notamment sur le plan éducatif. En premier lieu, afin que la création de cette structure ne se limite pas à une transformation juridique, le recrutement d'un cadre socio-éducatif doit être entendue comme une priorité afin d'orienter différemment l'accompagnement. Le projet prévoit encore la création de 5 ETP de moniteurs éducateurs ainsi qu'un ETP d'éducateur spécialisé. Le travail éducatif au travers d'activités à visées tant socialisantes que thérapeutiques veut être un outil au service de la personne afin d'optimiser au mieux ses potentialités.

Avec l'avancée en âge, le handicap initial se complexifie, les situations de sur-handicap ou de handicaps ajoutés se multiplient réduisant toujours plus l'autonomie de la personne vieillissante. Dans ces situations douloureuses, il faut souligner l'importance de toutes les thérapies à médiations corporelles nécessitant l'intervention de professions paramédicales, psychomotricien, ergothérapeute. La fragilité physique et psychique des personnes handicapées vieillissantes exige encore que l'on travaille chaque jour, sous le

regard attentif de l'ergothérapeute, à la mise en place d'un cadre de vie sécurisant capable de canaliser les angoisses.

Au regard, des pathologies mentales dont souffrent les résidents, les temps de psychiatres et de psychologues doivent être développés. En effet, la médiation par la parole est un outil tant au service des résidents que de l'institution. Sa fonction de régulation permet de maîtriser des situations parfois difficiles, d'apaiser les tensions, participant ainsi au rétablissement d'un bon climat social.

Parce que les personnes handicapées vieillissent, la place du soin à toute son importance dans l'accompagnement. Elle l'est d'autant plus qu'elle doit être entendue dans le sens de « prendre soin ». Il s'agit de dépasser le strict regard médical pour songer au plus grand confort corporel et psychique de la personne vieillissante. Ce regard ne peut être le fruit que d'une étroite collaboration faisant intervenir les compétences de tous au service de la personne : médecin, infirmières, aides médico-psychologique et soignante.

Pour le directeur soucieux d'apporter une réponse spécifique à la population accueillie, le recrutement est une étape cruciale. En effet, le choix des professionnels recrutés oriente très clairement l'accompagnement. La multidisciplinarité est seule, à mon sens, capable de percevoir l'individu dans sa complexité féconde. La particularité des personnes handicapées vieillissantes engage une réflexion sur le décloisonnement nécessaire des catégories professionnelles. Il est temps de « *faire entrer la gériatrie dans le monde du handicap et celui du handicap dans la gériatrie*¹¹³ ». Cette réflexion rejoint celle du sens que nous accordons, futurs directeurs, à notre métier.

SECTION 2 : RENFORCER LES PARTENARIATS POUR SORTIR DE L'ISOLEMENT

Aujourd'hui, le soin est l'accompagnement ne peuvent plus être conçus sans l'aide de la filière handicap et l'appui du réseau. La définition des filières ci-dessous présentée est celle donnée par l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé¹¹⁴. Cette définition tend à clarifier les différences et les complémentarités avec le concept de réseaux de santé. Une filière peut être de santé ou de soins. Elle est une description de

¹¹³ CORMIER (H.) « Les professionnels à la recherche de nouvelles formes d'accueil », *ASH*, n°2380, 5 nov. 2004, p.27.

¹¹⁴ ANAES principes d'évaluation des réseaux de santé, mai 1999

trajectoires définie à posteriori ou à priori. A posteriori, elle résulte d'une observation des trajectoires des patients dans le système de soins. Définie a priori, elle résulte soit d'une logique de travail en réseau, soit d'une logique conventionnelle, réglementaire ou tarifaire. Une filière se caractérise par des « lieux de passage », la quantité d'aide et de soins apportée à chaque niveau, le temps de passage, les coûts associés ».

Définis par les ordonnances du 24 avril 1996, les réseaux de santé ont désormais une définition réglementaire avec l'article L. 6321-1 de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Ainsi visent-ils à « favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations ». Ils sont constitués entre les professionnels de santé libéraux, les médecins du travail, des établissements de santé, des centres de santé, des institutions sociales ou médico-sociales et des organisations à vocation sanitaire ou sociale, ainsi qu'avec des représentants des usagers ».

Ces évolutions législatives témoignent de la volonté de placer le patient / résident au cœur des dispositifs de santé. Un souci identique anime le directeur pour lequel l'appui de la filière handicap (§1) et le travail en réseau (§2) s'avère indispensable pour assurer des soins ainsi qu'un accompagnement de qualité.

§ 1 Développer la filière handicap

Dans cette logique de « trajectoire » que traduit la filière handicap, l'intérêt est bien de positionner l'institution comme un « lieu de passage » et ce bien entendu tant que la personne handicapée peut vivre de manière autonome. Le but de cette filière consiste donc à faciliter l'insertion des personnes handicapées dans la société. Dans cette optique, le développement, avec l'appui du Conseil Général du soutien à domicile, ainsi que la coordination avec le secteur gériatrique apparaissent comme des priorités. Aussi, le directeur doit-il être un interlocuteur privilégié des instances favorisant l'accès à la citoyenneté des personnes handicapées, Site de la Vie Autonome, Centre Local d'Information et de Coordination, Maison Départementale des Personnes Handicapées. La mutualisation des dispositifs existants pour apporter une réponse qui respecte le parcours de vie de la personne handicapée est aujourd'hui une nécessité. Dans cet effort, on le voit bien, les divers acteurs du secteur gériatrique et du handicap doivent se

retrouver autour du seul intérêt de la personne. Leurs actions doivent tendre vers un même objectif « *faire sortir la personnes handicapée âgée de son statut de malade* » et ce, qu'elle soit ou non en institution.

§ 2 Travailler en réseau

Un établissement ne peut plus aujourd'hui vivre sur lui-même sans prendre le risque de l'enfermement. Afin de sortir de l'isolement, l'Hôpital Local doit développer des relations partenariales avec les structures médico-sociales du département (A) et travailler à l'amélioration de la coordination avec le réseau de santé mentale (B).

A Développer le partenariat avec les structures médico-sociales du département

Si conformément à l'ordonnance du 24 avril 1996¹¹⁵, l'établissement peut gérer directement des structures médico-sociales, les pouvoirs publics sont restés vigilants. En effet, l'article 51 de l'ordonnance portant réforme de l'hospitalisation publique et privée, désormais article 711-2-1 du code de la santé publique rappelle que « *les services et établissements créés doivent répondre aux conditions de fonctionnement et de prise en charge et satisfaire aux règles de procédures énoncées par les lois susmentionnées*¹¹⁶ » En outre, la circulaire d'application n°68 AS du 28 décembre 1978 demandait déjà aux établissements « *de veiller à ne pas créer un nouveau type de structures asilaires et fermées [...] et faire en sorte que ce soit de véritables lieux d'accueil, ouverts le plus proche possible des familles et de la vie sociale* ». Développer le partenariat avec d'autres structures médico-sociales dans le département paraît être un moyen efficace pour lutter contre l'isolement. Les intérêts de cette démarche sont multiples. En effet, travailler avec d'autres structures favorise le partage d'expériences et de solutions dont nous pouvons nous inspirer.

Dans cette optique, l'équipe projet s'est rendue à Hyères afin de visiter un FAM géré par l' Association pour la Rééducation et le Traitement des Enfants Inadaptés lequel travaille actuellement sur un projet de construction de 50 lits. L'idée phare de ce projet repose sur la mise en place d'un cadre de vie familial. L'accent est donc mis sur une architecture privilégiant les petites unités afin que soit facilitée l'appropriation de l'espace par les

¹¹⁵ Ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée

¹¹⁶ L'ordonnance fait ici référence aux services et établissements sociaux et médico-sociaux visés à l'article 3 de la loi n°75-535 ainsi qu'à l'article 46 de la loi n°756-534 du 30 juin 1975.

résidents. Lors des activités, chaque résident apporte sa pierre à l'édifice. S'il s'agit de faire un gâteau, l'activité journalière comprendra toutes les activités nécessaires à la réalisation de ce dernier (allant des courses, à la préparation). Le Foyer est organisé comme une petite société, un village. En revanche, il connaît des difficultés concernant le suivi psychiatrique de leurs résidents.

Mettre en perspective ce projet avec celui sur lequel nous travaillons présente un intérêt majeur. Cette visite à visée comparative permet en effet de situer notre projet par rapport aux solutions expérimentées sur le terrain et de confronter ensemble les différentes conceptions de l'accompagnement pour personnes handicapées vieillissantes. Cette rencontre permet également de sceller les bases d'un partenariat public/ privé qui peut s'avérer très intéressant dans le cadre de séjour de rupture, de vacances notamment. Plus largement encore le partenariat avec les autres structures médico-sociales peut se traduire par la participation à des groupes de travail afin de trouver, ensemble, une solution à des difficultés quotidiennes rencontrées par tous. Ces groupes de travail se réunissent régulièrement dans le département toutefois, beaucoup des acteurs n'avaient pas connaissance des structures existant au sein de l'Hôpital Local Départemental du Var, ce faisant, l'équipe du Foyer les Mûriers n'a pu être conviée à ces réunions. Cette visite aura permis de faire connaître la diversité de l'établissement notamment sa richesse dans le secteur médico-social.

B Améliorer la coordination avec le réseau de santé mentale

Le vieillissement des personnes handicapées mentales ne s'accompagne pas comme on pourrait le croire de la stabilisation de leurs pathologies. Les structures médico-sociales doivent alors s'adapter aux difficultés que peut entraîner chez le résident un traitement inadapté, obsolète. Ces situations précaires, anxiogènes tant pour le résident que pour les professionnels appellent une collaboration étroite avec le réseau de santé mentale. Pour l'heure, et en raison des difficultés que l'hôpital local départemental rencontre dans l'application de sa convention de partenariat signée avec le Centre Hospitalier de Draguignan, il semble important d'en revoir les termes et de travailler à la mise en place d'une nouvelle convention qui satisfasse les deux parties. Si la psychiatrie est depuis longtemps le partenaire du médico-social, cette relation n'existe que dans l'urgence et se pérennise difficilement dans un cadre formalisé¹¹⁷. Toutefois, même difficile, ce type de partenariat doit être privilégié dans la mesure où il constitue un relais indispensable aux

structures médico-sociales qui, bien souvent, n'ont pas les temps de psychiatre suffisants pour mettre en place un réel cadre thérapeutique. Afin de faire face à la pénurie de psychiatres que connaît actuellement le secteur public et parce que les personnes atteintes de psychoses et de troubles psychiques ont besoin du cadre humain que peuvent leur offrir les structures médico-sociales, introduire la participation des psychiatres libéraux apparaît comme une réponse adéquate aux difficultés actuelles. Enfin, un travail important reste à faire concernant l'évolution des représentations professionnelles.

Ouvrir l'établissement vers l'extérieur, faciliter les passerelles entre les divers secteurs, introduire de la diversité dans les modes d'accompagnement sont autant de voix qu'il faut poursuivre afin de respecter la personne dans sa singularité.

¹¹⁷ JAEGER (M.) *L'articulation du sanitaire et du social, travail social et psychiatrie*, Paris, Dunod, 2000, p.129

CONCLUSION PARTIE III : CHANGER NOS PRATIQUES POUR QUE CHANGENT LES REGARDS

« Le comportement d'une société envers ses déviants est un des meilleurs témoignages de son degré de civilisation, [...] parle moi d'eux je te dirai qui tu es¹¹⁸ ».

L'accompagnement des personnes handicapées mentales vieillissantes interroge les professionnels qui pour la plupart se trouvaient face à des personnes handicapées ou bien des personnes âgées. Or, cette clarté apparente a cédé depuis que les personnes handicapées mentales continuent, elles aussi, leur bout de chemin vers la vieillesse. Ce changement doit être intégré par les acteurs du système médico-social, lesquels doivent désormais conjuguer leurs compétences au service de ces personnes.

La conduite de projet mise en place sous forme de recherche action aura permis aux équipes d'intérioriser ce changement. Elles devront encore être soutenues, notamment par l'adaptation de leur qualification, pour faire face aux nouveaux enjeux que cette situation représente pour elles.

Afin de respecter la personne, un projet d'accompagnement ne peut se concevoir que dans un souci d'ouverture au monde, et donc être délibérément tourné vers l'extérieur. La dimension partenariale et l'appartenance à un réseau sont autant de moyens qui permettent de restituer les interactions de la vie en société et se faisant d'estomper les frontières entre le milieu ordinaire et l'institution.

Ce n'est qu'au prix de ces efforts que nous dirigerons de véritables lieux de vie.

C'est à ce prix, et seulement si nous faisons évoluer nos pratiques, que le regard sur le milieu institutionnel changera et ce, dans un sens favorable aux personnes qui y vivent.

¹¹⁸ BONNAFE (L.), *Dans cette nuit peuplée, l'idiot révélateur*, éditions sociales, 1978.

CONCLUSION GENERALE : ACCOMPAGNER, DONNER DU SENS, EVOLUER

« L'être humain est un être créateur de sens car le sens n'est pas donné tout fait, il est toujours à faire dans les relations avec les autres ¹¹⁹ »

Le vieillissement des personnes mentalement handicapées a bousculé bien des repères et interrogé les limites du système médico-social. Toutefois, le temps de la surprise passée, cette situation appelle des réponses nouvelles. Dépassant le cadre de l'urgence, l'accueil des personnes handicapées vieillissantes doit désormais prendre en compte l'hétérogénéité des situations en présence sans oublier qu'il existe autant de vies que de façons de vieillir.

S'il n'existe pas de solution idéale, il est impératif en revanche que la solution choisie réponde aux besoins de la population et respecte la trajectoire individuelle de chacun. Etre accueilli en institution fait désormais partie du parcours de vie de beaucoup de personnes. Pour ces raisons, la mission d'accueil qui incombe aux établissements doit aller au-delà de l'hébergement. Pour certains résidents, qu'on le veuille ou non, l'institution est un substitut familial, pour d'autres, elle est leur ultime demeure. Dans ces conditions, accueillir, c'est accompagner dans le temps et pour longtemps :

« Accompagner implique l'idée de proximité et de partage,

Accompagner signifie rejoindre la personne dans sa liberté et dans sa route,

Accompagner c'est donc rejoindre la personne dans son présent et dans son histoire,

Accompagner c'est rejoindre la personne dans ses potentialités et dans son projet personnel,

Accompagner c'est toujours faire avec et non à la place de,

Enfin accompagner une personne en difficulté c'est rendre présent auprès d'elle la société toute entière c'est à dire tout un réseau de solidarité et de partenaires¹²⁰ ».

¹¹⁹ ROLLIN (F.) « L'éminente dignité de la personne », *Union sociale*, n°46, 1992

¹²⁰ ROLLIN (F.), "L'éminente dignité de la personne" *Union sociale* n°46, 1992.

Accueillir des personnes, et ce qu'elles soient handicapées ou âgées, implique nécessairement cette réflexion sur le sens et les principes qui doivent sous-tendre l'accompagnement, si l'on veut apporter une réponse spécifique et de qualité. Respecter ces personnes jusqu'au bout me paraît être le socle de l'accompagnement et doit étayer le sens de nos actions. A cet égard, cette étude aura montré combien la reconnaissance des professionnels pouvait servir la reconnaissance et le respect des résidents.

Ces dernières considérations rejoignent plus largement celle du sens que j'entends donner à ma fonction de direction.

Enfin, la réalité du terrain appelle à la conjonction des savoir-faire et des savoir-être bien plus qu'à leur division, à la conjugaison des compétences, au rapprochement de l'ensemble des acteurs des secteurs sanitaire et médico-social, afin de respecter la personne dans sa complexe singularité.

BIBLIOGRAPHIE

Textes de lois

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

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

REPUBLIQUE FRANCAISE Loi n°2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale

REPUBLIQUE FRANCAISE Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

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

REPUBLIQUE FRANCAISE, ordonnance n°du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée

REPUBLIQUE FRANCAISE Circulaire DGAS /BBF-5 C/DSS/1 A n°2001-75du 9 février 2001 relative à la campagne budgétaire pour l'année 2001dans les établissements médico-sociaux pour personnes handicapées et certaines structures spécifiques (CCAA).

REPUBLIQUE FRANCAISE Circulaire DHOS/02/DGAS/2C/2006/212, 15 mai 2006 relative à la mise en œuvre de l'article 46 de la loi de financement de sécurité sociale pour 2006, concernant les unités de soins de longue durée .

▪ **Ouvrages**

AUVINET, (J.M.), BOYER (I.)BUREAU (R.) CHAPPAZ (P.), DE VULPIAN (G.), *La communication interne au cœur du management*, les éditions d'organisation, 1990, 114p.

BELLENGER (L) COUCHAERE (M. J.), *Animer et gérer un projet, un concept et des outils pour anticiper l'action future*, coll. *Formation permanente en science humaines*, ESF, 1992.

BERNOUX (P.) *La sociologie des organisations*, édition du seuil, 1985, 382p.

BRANDHEO (D.), *Usure dans l'institution, la prise en charge des psychotiques déficitaires dans une MAS*, ENSP, 1991 ; 129p.

BREITENBACH (N.), *Une saison de plus, handicaps et vieillissements*, Desclée, Brouwer, 1999, 256 p.

CLAUDE (J.F.), *Le management par les valeurs*, éditions liaisons, 2^{ème} ed, 2003, 264 p.

COUET (D), MIRAMON (J-M), PATURET (j-b), *le métier de directeur, techniques et fictions*, ENSP, 210 p.

CROZIER (M.), FREIDBERG (E.), *L'acteur et le système, les contraintes de l'action collective*, ed du seuil 1977, 500 p.

FONDATION DE FRANCE : Réseau de consultants en gérontologie BASCOUL (J.L) DOISNEAU (O.), EYNARD (C.) ROTHKEGEL WERLEN (F.) CREAÎ île de France BERREYRE (J.Y.), *Les accompagner jusqu'au bout du chemin, l'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes*, ed. ENSP, politiques et interventions sociales, 2000, 187p.

GACOIN (D.), *Construire des projets en action sociale*, Dunod, ENSP, 2006, 252p.

JAEGER (M.), *L'articulation du sanitaire et du social, travail social et psychiatrie*, Paris, Dunod, 2000, 170 p

Le BISONNAIS (J.), *Les processus clés du management de projets, coll à savoir*, AFNOR, 2003, 50p.

LIBERMAN (R.) *Handicap et maladie mentale, Que sais-je ?* PUF 1999, 126 p

MADERS (H.P.) *Comment manager un projet, les livres outils, éditions d'organisation*, 2002, 138p.

NOCE (T.), PARADOWSKI, *Elaborer un projet, guide stratégique, de l'intention à l'action, chronique sociale*, 2005,425p.

PETITDEMANGE (C.), *Conduire un projet avec le management par la valeur, coll à savoir*, AFNOR, 2001, 55 p.

ZRIBI (G.), SARFATY (J.), *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*, ENSP, 2003, 198 p.

▪ **Articles**

ASSANTE (V.), «Evolution législative de 1975 à 2004, regard critique», *Gérontologie et société*, septembre 2004, n°110, p.p.75-93

BELOT (A.), « L'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes un nouvel enjeu pour les professionnels du grand âge ? », *gérontologie et société*, ages et handicaps, septembre 2004, n°110, p.p.295-298

BRANDEHO, (D.), «Analyse d'un processus de redéploiement, sanitaire-social, des filières aux réseaux, écrits du BUC, décembre, 1999, p.p.79-89.

BREITENBACH (N.) « Ça serait dommage si la vieillesse inversait le processus d'intégration », *Lien social*, 19 février 2004, n°697, p.8.

BREITENBACH (N.), « Le vieillissement conjugué ou le cumul des effets de l'âge dans les familles vieillissantes », *Les Cahiers de l'actif*, n°312-313, p.p.35-46.

BROUSEAU (V.), CARNIEN (S.) DARDALHON (S.), « Les personnes handicapées, ces nouvelles personnes âgées qui s'ignorent », *La Revue de gériatrie*, mars 2004, n°3, tome 29, p.p.207-213.

CAUSSE (D.), JAMOT, (M.), « Quelles structures pour accueillir des personnes handicapées vieillissantes ? », fédération hospitalière de France, organisation sanitaire et médico-sociale, 8 juin 2006.

CHAUVIN (K.) « Le vieillissement des personnes handicapées, première rencontre « vieillissement et handicap », rennes, 9 juin 2004, *Gérontologie et société*, septembre 2004, n°110, p.p.299-306.

CLERGET (F.) «Le vieillissement des personnes handicapées mentales, une multiplicité de réponses pour quelle qualité de prestations ? », *Informations CREA Languedoc-Roussillon*, « le Pélican » n°160-mai 2005 p.p.4-10.

CORMIER (H.): « Personnes handicapées mentales vieillissantes, les professionnels à la recherche de nouvelles formes d'accueil », *ASH*, 5 nov. 2004, n°2380, p.27-28.

DESHAIES (J.I.) « Une opportunité à saisir pour repenser les pratiques managériales », *Les Cahiers de l'actif*, n°304-305, p.p.77-90.

ENNUYER (B.), « Dépendance et handicap, attribut de la personne ou processus d'interaction ? », *Gérontologie et société*, n°65, 1993, p.p.37-49.

GABBAI (P.): « Longévité et avancée en âge des personnes handicapées mentales et physiques, *gérontologie et société*, septembre, 2004, n°110, p.p.47-73.

GABBAI (P.) « Les équipes éducatives et soignantes face au vieillissement des personnes handicapées mentales », *Les Cahiers de l'actif*, n°312-313, p.p.27-33.

GUYOT (P.), « La problématique des personnes handicapées âgées, un révélateur des politiques sociales catégorielles, *Gérontologie et société* n°110, p.p.95-113

GUYOT (P.) « Lieux de vie, ressources et régimes d'aide sociale applicables pour les personnes handicapées âgées, les récentes évolutions législatives », *Bulletin d'information du CREA Bourgogne* n°257, mars 2006, p.p.4-9.

Dossier « Le vieillissement des personnes handicapées », *TSA*, 29 nov.2002, n°902, p.22

HELSON (C.) « La loi de 1975 après un quart de siècle quelques enseignements anthropologiques, *Les cahiers de l'actif*, n°304-305, p.p.13-26.

JOING (J.L.) « Vers de nouvelles pratiques professionnelles, qualité et éthique : utopies porteuses ou garanties de progrès ? Diagnostic d'une loi qui en appelle déjà une autre... », *Les cahiers de l'actif*, n°304-305, p.p.109-117.

LANGENDRFF (F.), « Psychisme et vieillissement, le travail de vieillir », *La Revue de Gériatrie*, tome 26 n°7, septembre 2001, p.p.569-576.

LAROQUE (G.) « Le vieillissement des personnes handicapées, un problème de société », *Gérontologie et société*, ages et handicaps, n°110, p.p.8-11

LIOTARD (E.) NOEL-BARON (C.), « La place de l'éducateur spécialisé dans l'accompagnement géronto-éducatif des personnes déficientes intellectuelles âgées, *gérontologie et société*, n°110, septembre 2004, p.p.251-262

ROSSIGNOL (C.), « La classification internationale de fonctionnement », démarche normative et alibi scientifique pour une classification de l'usage des concepts », *Gérontologie et société*, n°110, septembre 2004, p.p.29-46.

ROUFF (K.), « Un service d'accompagnement pour personnes handicapées mentales âgées », *lien social*, 19 février 2004, n°697, p.p.4-7.

SOIGNEUX (M-M), « Donner la parole aux personnes handicapées pourrait faire sortir les professionnels du dilemme « handicapés vieux » ou « vieux handicapés », *Les cahiers de l'actif*, n°312-313, p.p.49-71.

VANOVERMEIR (S.), « Le vieillissement en établissement pour adultes handicapés », *gérontologie et société*, septembre 2004, p.p.209-228

▪ **Avis, conférences, études et rapports**

CONSEIL ECONOMIQUE et SOCIAL, CAYER (J.) *La prise en charge des personnes handicapées ou souffrant de troubles mentaux*, 1998.

COUR DES COMPTES, *La vie avec un handicap*, juin 2003

DREES : *La perception des problèmes de santé mentale, les résultats d'une enquête sur neuf sites*, *Etudes et Résultats* n°116, mai 2001

DREES : *Les personnes handicapées vieillissantes une approche à partir de l'enquête HID*, *Etudes et résultats*, n°204, décembre 2002.

FONDATION DE FRANCE, *Pouvons nous vieillir ensemble, étude sur la cohabitation des personnes handicapées mentales vieillissantes dans les institutions pour personnes âgées*, mars 1995

FONDATION DE FRANCE, *Fortes et fragiles les familles vieillissantes qui gardent en leur sein un descendant handicapé*, 1997, 79p.

RAPPORT DU GROUPE DE TRAVAIL SUR LE VIEILLISSEMENT DES PERSONNES HANDICAPEES, MIS EN PLACE DANS le cadre CNCPH sous la présidence de Mme Geneviève Laroque, 1997

HAUT CONSEIL de la POPULATION de la FAMILLE, *Avis relatif au vieillissement des personnes handicapées*, novembre 2002.

MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE, *Document de travail introductif à «une réflexion sur le vieillissement des personnes handicapées »*, réalisé par le conseil national consultatif des personnes handicapées, juillet 2000.

MINISTERE DELEGUE A LA SECURITE SOCIALE AUX PERSONNES AGEES ET AUX PERSONNES HANDICAPEES ET A LA FAMILLE, RAPPORT de M. Paul BLANC *Une longévité pour les personnes handicapées vieillissantes un nouveau défi pour leur prise en charge*, 11 juillet 2006.

MONCHAMPS (M.A.) « Réussir la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes, enjeux et nouvelles solutions », CONFERENCE du 15 février 2005.

- **Mémoires**

BOURG (C.) *Face au vieillissement d'adultes mentaux vieillissants, construire le changement collectivement*, CAFDES, 1994, 73p.

BOSCARIAL (T.), *Adaptation d'un foyer d'hébergement et prévention du vieillissement des personnes handicapées mentales*, CAFDES, 1995, 106p.

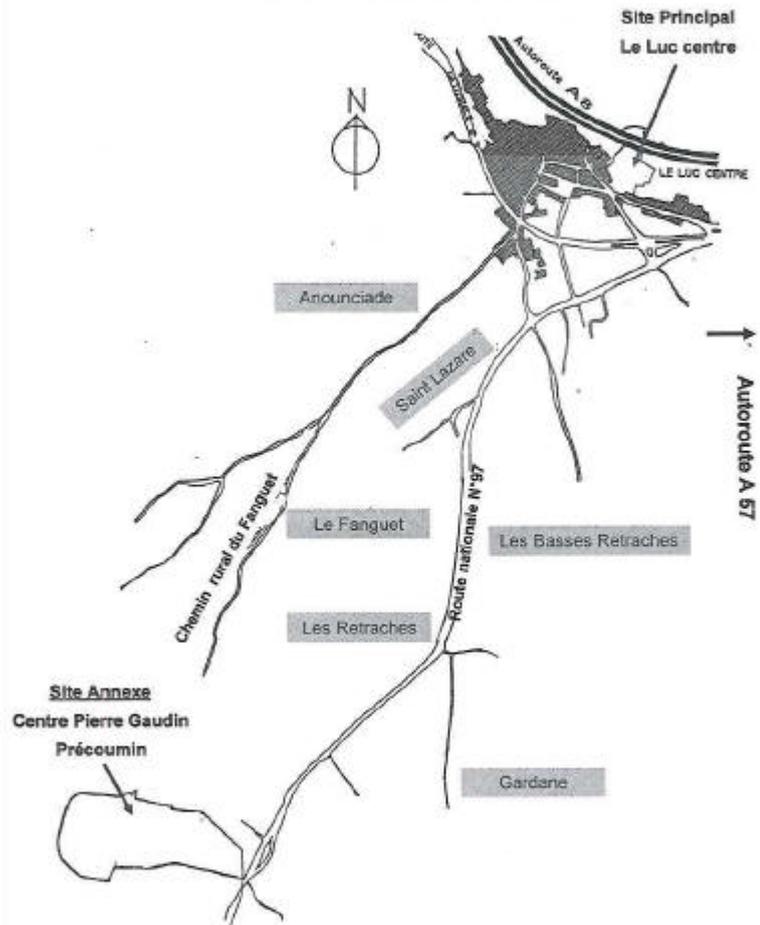
NADIE (O), *Handicapés mentaux vieillissants, un accompagnement spécifique ?* CAFDES, 2003

LISTE DES ANNEXES

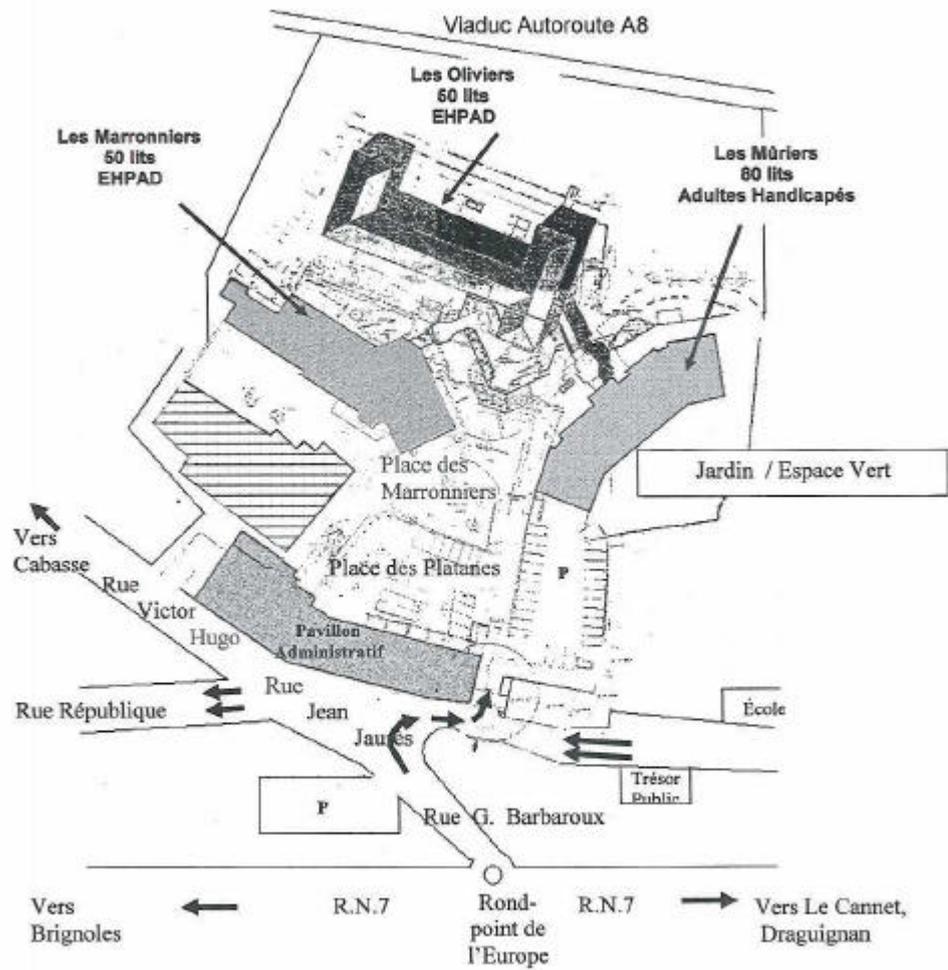
Annexe 1 Hôpital Local Départemental du Var (*3 plans*).

Hôpital Local Départemental du Var

PLAN GÉNÉRAL



LE SITE PRINCIPAL



LE SITE ANNEXE

