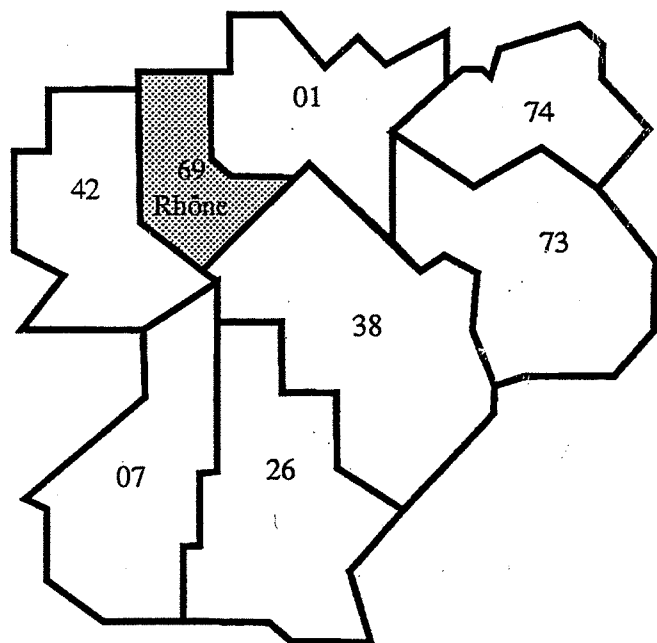


61<sup>ème</sup>

# JOURNEE REGIONALE DE GERONTOLOGIE

## HANDICAPÉS VIEILLISSANTS



*Palais des Congrès*

**L Y O N**

**Mardi 27 Avril 1999**

Société Rhône-Alpes de Gériatrie

Siège social  
UDIAGE 1 place de Metz  
38000 GRENOBLE



# SOMMAIRE

↳ <b>PRESENTATION DE LA JOURNEE</b> par Madame SAVIOZ, <i>Présidente de la Société Rhône-Alpes de Gériologie</i>	1
↳ <b>ALLOCUTION</b> de Monsieur FIALAIRE, <i>Conseiller Général du Rhône Délégué aux Personnes Agées et aux Personnes Handicapées</i>	2
↳ <b>ALLOCUTION</b> de Monsieur BOURGOGNE, <i>Adjoint au Maire de Lyon chargé de la Solidarité et des Personnes Agées</i>	3
↳ <b>HANDICAPS, PARCOURS DE VIE</b> , par Monsieur RIO <i>Président du G.E.R.S.E.</i>	5
↳ <b>A LA RENCONTRE DES PARENTS AGES AYANT UN ADULTE HANDICAPE A CHARGE A DOMICILE</b> , par Monsieur VOLKMAR <i>Conseiller Technique au CREA Rhône-Alpes</i>	11
↳ <b>EN QUOI LA SITUATION DES PERSONNES HANDICAPEES EST-ELLE SPECIFIQUE ?</b> , par Madame TROUILLOUD <i>Psychologue au Plateau, CPDG</i>	16
↳ <b>SYNTHESE ET REFLEXIONS</b> , par Madame LAROQUE <i>Présidente de la Fondation Nationale de Gériologie</i>	22
↳ <b>ECHANGES AVEC LA SALLE</b>	32
↳ <b>CHEVEUX BLANCS, CHEVEUX GRIS</b> <i>Film présenté par Madame DELVERT de la Fondation de France</i>	42
↳ <b>FOYER DE VIE POUR PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES</b> , par Madame DONNET <i>Chef de Service au Foyer de Vie « Le Plateau » à St Martin-le-Vinoux</i>	44
↳ <b>ACCUEIL DE PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES EN MAISON DE RETRAITE</b> , par Madame CAMILLI <i>Infirmière de « Santé Bien-Être », le Château de Grex – CORBONOD (01)</i>	47
↳ <b>SESAME AUTISME RHONE-ALPES</b> , par Madame FRANC <i>Présidente de l'Association</i>	51
↳ <b>UNE REFLEXION POUR L'AVENIR</b> , par Madame REY <i>Chargée de missions à l'A.F.M.</i>	54
↳ <b>ECHANGES AVEC LA SALLE</b>	62
↳ <b>CONCLUSION DE LA JOURNEE</b> , par le Professeur HUGONOT	70
↳ <b>CLOTURE DE LA JOURNEE DE GERONTOLOGIE</b> , par Madame SAVIOZ	72



## *Cécile SAVIOZ*

Certains d'entre vous ont manifesté leur étonnement. Votre Société a donc changé d'objectifs puisque vous faites une journée pour les handicapés ? Non, nous n'avons pas changé d'objectifs mais les handicapés eux aussi vieillissent, ils vieillissent mieux et leur vieillesse est un problème. C'est pourquoi nous avons invité à cette journée les responsables des maisons d'handicapés jeunes et adultes, c'est-à-dire environ 300 maisons pour les huit départements de la région Rhône-Alpes. Nous saluons au passage le travail efficace de ces responsables sans oublier les familles d'handicapés qui leur assurent une formation, un avenir, et disons leur vieillesse.

Qui n'a pas participé à l'une de ces tables rondes traitant de la dépendance, de l'autonomie, de la démence, du handicap ? Le débat animé, parfois sans issue, s'est envenimé depuis que la P.S.D. s'est introduite dans les discussions. Et pourtant, que d'initiatives, de recherches, de projets de vie dans les associations des maisons de retraite. La clientèle a évolué : personnes handicapées mais lucides, personnes valides mais souffrant de troubles du comportement. En conséquence, les gestionnaires s'interrogent sur la nature de leur établissement.

Combien de fois avons-nous entendu les parents : « que se passera-t-il après nous ? Et quand la maladie, la vieillesse les atteint, qu'allons-nous faire, où les mettre pour qu'ils soient bien après nous ? ».

Oui, où les mettre ? Combien, avant 60 ans, sont-ils priés de chercher un établissement pour, disons-le, aller avec les vieux ? Y a-t-il suffisamment de maisons pour que les handicapés encore jeunes ne côtoient pas trop tôt des vieux-vieux. Alors, il est apparu aux organisateurs que cette journée avait son importance sous l'égide de la Société Rhône-Alpes de Gériatrie. Nous remercions les intervenants, des professionnels proches des handicapés vieillissants, qui ont accepté de nous faire part de leurs expériences, qui vivent les difficultés jour après jour avec compétence et dévouement. Merci au C.R.I.A.S. qui a eu la charge de l'organisation de cette journée, charge j'en conviens de plus en plus lourde. Merci au Président, Monsieur PILLOT, qui a permis à son personnel, principalement sa Directrice, Françoise CATTENAT, et son équipe, Catherine BONTE, chargée de missions, Annie la Secrétaire et les autres, de se consacrer à notre Société. Merci au Docteur CHAPUY, merci à Madame le Docteur GILLET qui ont bien voulu apporter leurs compétences gériatriques et gériatologiques. Merci à la Mairie de Lyon pour son aide financière : si ces journées sont lourdes moralement, matériellement, elles le sont aussi financièrement. Merci à ceux qui ont répondu à notre appel et je citerai le Conseil Général du Rhône, le Groupe APICIL/ARCIL, la caisse ORGANIC vallée du Rhône-Loire, le CO.D.E.R.P.A. du Rhône, la Société Générale ainsi que les organismes et associations qui ont bien voulu monter des stands.

Enfin merci à vous qui êtes là, 650 environ, ce n'est pas mal. Bonne journée à Tous.



***Monsieur Bernard FIALAIRE, Conseiller Général du Rhône Délégué aux Personnes Agées et aux Personnes Handicapées, représentant Monsieur Michel MERCIER, Président du Conseil Général du Rhône***

Merci Madame la Présidente

Madame la Présidente Nationale, c'est un honneur pour moi d'être à cette table avec vous, c'est aussi un plaisir de retrouver le Docteur CHAPUY et le professeur HUGONOT qui furent mes maîtres en gériatrie, mais aussi en gérontologie et mes collègues, puisque André BOURGOGNE représente la ville de Lyon mais est aussi Conseiller Général.

Mesdames et Messieurs, je voudrais tout d'abord excuser le Sénateur MERCIER, Président du Conseil Général du Rhône qui ne peut être présent aujourd'hui, qui s'intéresse beaucoup à tout ce qui touche aux personnes âgées et handicapées puisqu'il est aussi président de la commission sociale à l'association des présidents des Conseils Généraux, instance de dialogue importante avec l'Etat.

Le Conseil Général du Rhône est heureux de s'associer à cette manifestation parce que vous savez que, dans les compétences qui ont été dévolues aux collectivités territoriales, les personnes âgées et les personnes handicapées sont une compétence primordiale des Conseils Généraux. Pour l'illustrer, je citerai simplement ces chiffres : dans le département du Rhône, 4,5 Milliards de Francs sont consacrés aux interventions dans tous ses domaines de compétences et sur ce montant, plus d'1 milliard de Francs sont consacrés aux personnes âgées et aux personnes handicapées. Ceci pour dire que le thème de la personne handicapée vieillissante est le point de rencontre de deux compétences primordiales pour les conseillers généraux.

C'est aussi le point de rencontre sur deux problématiques un petit peu différentes : celle du vieillissement qui est attendu, inéluctable, inexorable, et celle du handicap que l'on considère comme plus figé et que l'on doit assumer. Et c'est vrai que les personnes handicapées vieillissent aussi, on le sait depuis longtemps, et la nouveauté de cette fin du 20<sup>ème</sup> siècle, qui sera le problème à mon avis majeur du début du 21<sup>ème</sup> siècle, c'est le problème de la survie des handicapés par rapport à leurs ascendants. Nous assistons, et nous allons assister davantage, à la première génération d'handicapés lourds qui survivront à leurs parents, parallèlement les personnes âgées entrent en dépendance beaucoup plus tard et parfois moins longtemps d'après tous les chiffres que nous avons et nous aurons ces deux problématiques à régler.

On constate depuis longtemps que, dans toutes les maisons de retraite, il y a par dérogation des personnes handicapées vieillissantes, même si elles sont plus jeunes, qui étaient tout à fait bien assimilées et intégrées du fait du nombre : une personne handicapée vieillissante dans un établissement ne pose pas les mêmes problèmes que ceux auxquels nous allons être confrontés lorsque le nombre sera beaucoup plus important, du fait de l'entrée plus tardive des gens valides et du fait de la survie d'un plus grand nombre de personnes handicapées.

Le thème que vous avez retenu pour cette 61<sup>ème</sup> Journée est particulièrement d'actualité et, nous intéresse beaucoup. Je crois que tous les représentants des Conseils Généraux, tous les services des Conseils Généraux présents, suivront avec attention ces débats, ces journées dont je vous rappelle tout l'intérêt qu'elles présentent pour nous, pour l'avenir des problèmes que nous aurons à régler et je vous remercie d'avoir choisi ce thème.



***Monsieur André BOURGOGNE, Adjoint au Maire de Lyon chargé de la Solidarité et des Personnes Agées représentant Monsieur Raymond BARRE, Député Maire de Lyon***

Merci Madame la Présidente.

Je voudrais vous saluer et saluer la Présidente de la Fondation Nationale de Gérontologie, saluer également Monsieur PILLOT qui est un infatigable personnage pour se dévouer au service et à la tête du C.R.I.A.S., saluer la Directrice, les Administrateurs qui sont là, saluer bien entendu mon collègue, le Docteur FIALAIRE, qui vient de vous parler et qui est au Conseil général depuis peu, mais qu'il exerce des responsabilités beaucoup plus significatives que moi en ce qui concerne les handicapés. Il faut savoir que cette population est une compétence du Conseil Général et que le Maire de Lyon comme ces prédécesseurs d'ailleurs, n'a jamais inscrit de sommes significatives en matière budgétaire en direction des handicapés. Je salue mesdames et messieurs les représentants de l'Etat, je salue les intervenants et je vous salue tous, mesdames et messieurs.

Je vous dirai juste quelques mots pour vous apporter le salut de Monsieur Raymond BARRE, Député Maire de Lyon, qui souhaite plein succès à votre réunion, à votre manifestation, et qui s'intéresse évidemment de très près aux problèmes du handicap en général. Il regrette de ne pouvoir être là, vous savez que c'est un international, je dirai viscéral, et qu'après avoir été en Chine, il vole actuellement vers le Japon ce qui m'a d'ailleurs amené à lui dire, à l'occasion de la journée de la déportation, ce dimanche : « mais pourquoi vous n'êtes pas resté en Chine avant d'aller au Japon cela vous aurait éviter des allers et venues extrêmement fatigants ». Il m'a dit : « pas du tout, on n'est pas handicapé par les fuseaux horaires à condition que l'on reste très peu de temps dans les pays étrangers » ; il y reste 3 ou 4 jours.

Le thème que vous avez choisi est celui des handicapés vieillissants et il intéresse la Ville de Lyon dans la mesure où nous avons 29 résidences pour personnes âgées dont 2 maisons d'accueil pour personnes âgées dépendantes. Le Maire de Lyon, très conscient du vieillissement de la population, m'a demandé de transformer 4, puis 6, des foyers d'accueil actuels en maisons d'accueil pour personnes âgées dépendantes, ce que nous sommes en train de faire à condition que le Conseil Général et l'Etat veuillent bien prendre en charge le financement d'une partie des lits médicalisés.

C'est également un sujet de préoccupation particulier quand on constate que les handicapés adultes, et à plus forte raison les handicapés vieillissants, n'ont pas toujours, en dehors des maisons de retraite, les structures d'accueil en nombre suffisant. Je me rappelle pour ma part, et je vous le cite à titre d'exemple, qu'ayant une nièce handicapée mentale profonde qui a perdu son père et sa mère, nous avons cherché désespérément, au moment où elle s'est trouvée sans parent, à la faire prendre en charge. Nous avons eu l'extrême bonheur et l'extrême chance de trouver à Vaugneray une place dans un établissement spécialisé, et nous nous sommes rendu compte à quel point, pour ces handicapés d'un certain âge et les handicapés vieillissants, c'est un véritable problème qui occupera sans doute une partie de vos délibérations.

Enfin, c'est un problème en soi, car on doit constater qu'à l'inverse d'autres pays développés, les handicapés vieillissants sont victimes de cet isolement, de cet égoïsme, voire de cet individualisme que génère notre société de communication qui paradoxalement isole au lieu de rapprocher. Chacun est devant son écran mais ignore complètement l'autre qui est à un mètre de lui.

Reste l'admirable dévouement de vous toutes et tous ici rassemblés, dévouement d'autant plus remarquable que le handicap est plus lourd, tant il est vrai que la générosité des parents, des milieux associatifs, des médecins, des soignants d'une manière générale est d'autant plus grande que le handicap est lourd.

Mon propos est trop court pour en dire davantage sur un sujet aussi essentiel mais je souhaite, le Maire de Lyon souhaite, plein succès à votre réunion de façon à faire avancer concrètement les solutions à l'accueil, l'écoute, la santé, le logement, l'activité essentielle à nos concitoyens handicapés, à plus forte raison s'ils sont vieillissants.

Avant de terminer, je salue Monsieur le Professeur HUGONOT, le Docteur CHAPUY avec lequel, au titre d'administrateur des Hospices Civils, j'ai autrefois travaillé dans cet admirable hôpital dont il est à la fois quasiment le Directeur et sur la Ville de Lyon le spécialiste en matière de vieillissement et de personnes handicapées. C'est sur ces paroles par conséquent d'encouragement, d'espérance que BERNANOS définissait comme « le désespoir surmonté » que je tiens à vous féliciter pour votre dévouement et à vous encourager dans vos travaux.  
Merci

## **HANDICAPS, PARCOURS DE VIE**

*Jacques RIO, Président du G.E.R.S.E (Groupement d'Etudes et de Recherches du Sud-Est sur la déficience mentale)*

C'est en tant que professionnel intervenant depuis une trentaine d'années auprès d'handicapés mentaux et en tant que citoyen parmi d'autres, que je vais tenter l'aventure d'esquisser quelques paysages autour de la question suivante : « Handicaps, quels parcours de vie, quel droit de cité au-delà du droit d'asile ? »

La question peut paraître rétro mais elle reste originaire, fondatrice par rapport à ce qui s'est créé jusqu'à maintenant et elle interroge toujours en cours de route.

Cette question sous-tend en effet toute l'histoire du secteur du handicap et représente, d'une certaine manière, le fil rouge de la loi d'orientation du 30 juin 1975, en faveur des personnes handicapées, qui a affirmé le principe d'une obligation nationale à leur égard.

Je pense, sans parti pris, que cette question engage, et nous engage d'une façon assez particulière, à l'égard des personnes déficientes mentales pour lesquelles les notions de « protection et de représentation par des tiers » sont incontournables. Il s'agit en effet de ce « peuple silencieux » que les associations de parents ont sorti de l'ombre en contribuant largement à la création et au développement du secteur du handicap à partir de 1960.

Mes propos se limiteront à évoquer, en trois flashs, quelques paysages concernant plus précisément les premières générations de travailleurs déficients mentaux de C.A.T., hébergés en foyer ou en famille, sachant qu'un certain nombre d'entre eux sont déjà retraités et sont accueillis dans le secteur gérontologique.

Un **PREMIER FLASH** d'ordre historique vient rappeler que ces premières générations de sexagénaires ont avancé en âge sur les chemins de la préhistoire et de l'histoire de l'actuel secteur du handicap.

Les premiers sexagénaires, travailleurs handicapés, sont apparus, si j'ose dire, dans les années 80 et 90, ce qui veut dire qu'ils étaient nés dans les années 20 et 30. Il y a maintenant la « nouvelle vague » des années 2000 qui arrive et ce sont, comme moi, des gamins des années 40.

C'est seulement à partir des années 60 que des premières structures « médico-sociales » ont offert, à un nombre progressivement croissant d'adultes réputés « débiles profonds ou assimilés » termes d'époque, de nouveaux espaces de prise en charge et de parcours de vie potentiels, au-delà, et c'est cela qui est important à l'époque, de l'alternative du « maintien » en famille ou du placement soit en hôpital psychiatrique soit en hospice.

1960 fut l'année d'ouverture des deux premiers Centres d'Aide par le Travail (C.A.T.), : les Ateliers Denis Cordonnier, le 1<sup>er</sup> mars 1960 à Lyon et, quelques mois plus tard, le C.A.T. de Pennautier à Carcassonne.

Dix ans plus tard, 1970, ces structures pour adultes « débiles profonds » représentaient 5.000 places en France.

Sachant que les C.A.T. d'aujourd'hui ne sont plus ceux d'antan, d'il y a trente ans, ils représentent actuellement en Rhône-

Alpes 8.500 places, dont 83 % pour « déficiences intellectuelles ou autres atteintes du psychisme ».

Vous avez aussi les foyers d'hébergement pour travailleurs handicapés de C.A.T., et les foyers de vie pour adultes inaptes au travail qui eux ont vu le jour à partir des années 70, dans une double fonction de suppléance familiale et d'alternative à l'hébergement psychiatrique d'époque.

Actuellement en Rhône-Alpes, les foyers pour travailleurs handicapés représentent environ 4.000 places, dont près de 90 % pour « déficiences intellectuelles ou autres atteintes du psychisme » et les foyers de vie, pour des personnes plus handicapées, inaptes au travail, représentent environ 2.000 places, dont près de 70 % pour « déficiences intellectuelles ou autres atteintes du psychisme ».

Ce créneau est relativement délimité mais cela situe schématiquement le cadre des structures dans lesquelles la première génération de personnes handicapées vieillissantes est apparue et continue d'avancer en âge.

Pour les présenter brièvement, il faut dire que tous ces adultes, qui ont aujourd'hui 50, 60, voire 70 ans, n'ont pas eu accès à l'école, sauf quelques uns qui ont fait un bout de chemin en classes de perfectionnement, et que, dans les années 60-70, seule la création d'un C.A.T. géographiquement proche a pu leur offrir un accès très aménagé à une « situation de petits travailleurs ».

Des personnes qui ont toujours nécessité des prises en charge familiales et institutionnelles au long cours, dans un environnement de base suffisamment soutenant et stimulant à l'égard de leurs capacités d'autonomie interne et externe.

Au regard des structures d'accueil, il s'agit d'une population qui est quand même très

hétérogène du point de vue de la pesée variable des troubles et handicaps, hétérogène du point de vue des marges d'autonomie internes et externes étayées par la prise en charge de base et, en conséquence, hétérogène du point de vue des besoins d'aides pratiques, d'accompagnements relationnels et sociaux au quotidien et de suivis médico-psychologiques.

C'est à partir du début des années 80, que cette première génération de travailleurs handicapés mentaux de C.A.T. a ouvert le chapitre plus global du vieillissement des personnes handicapées, en motivant plus particulièrement la recherche régionale réalisée en Rhône-Alpes de 1982 à 1985.

Cette recherche a ouvert trois grands chapitres :

1° - La question du devenir des travailleurs handicapés mentaux de C.A.T. arrivant à l'âge de la retraite : quels projets de vie ? Quelles structures d'accueil ? Etc.

2° - Le chapitre du vieillissement et du décès préalable des parents : quelles implications en termes d'aides et de relais institutionnels ? Etc.

3° - Et enfin la question du « vieillissement précoce » soulevée par certaines évolutions restrictives entre 40 et 60 ans.

Ce rapide survol, qui doit paraître comme un survol du temps des dinosaures, pose les questions du genre :

- Quoi de neuf depuis la recherche régionale ?

- Que sont devenus les sexagénaires des années 80 et 90 ?

- Quelles sont les perspectives de réponses pour la « nouvelle vague » des années 2000 ?

- Où en sommes-nous aujourd'hui ?

Un **SECOND FLASH** démographique que je vais raccourcir.

On a quelques repères mais pas tant que ça.

1983 : la recherche régionale qui, dans le cadre de l'étude sur le vieillissement, a concerné 56 C.A.T. (4.700 travailleurs handicapés), 62 foyers d'hébergement (2.500 résidents) pour décompter 560 personnes âgées de 40 ans et plus dont 23 sexagénaires.

A l'époque, il était clair que la recherche avançait très largement la manifestation mais deux constats retenaient l'attention pour l'avenir : il y avait une pyramide des âges assez caractéristique à savoir que l'effectif 40-44 ans pour la région était aussi important que l'effectif 45 ans et plus ; cela voulait dire qu'à échéance le peloton allait arriver.

Deuxième remarque qui est parlante sur le terrain aussi, c'est qu'à l'époque, la moitié de l'effectif, âgé de 40 ans et plus, était regroupée dans 5 C.A.T. sur 56 parmi les plus anciens bien sûr.

Ces deux constats incitaient pour la suite à repérer au moins deux niveaux d'évaluations démographiques :

- d'une part, les évaluations à l'échelle départementale, régionale, voire nationale, qui peuvent se faire par catégorie d'établissements, etc.

- et d'autre part la carte évolutive des localisations géographiques « C.A.T. - foyers - familles » successivement concernés au fil de leur prise d'ancienneté sachant que ce qui est très caractéristique

dans ce domaine, c'est que les personnes handicapées mentales, pour la plupart, avancent en âge sur place.

Depuis une quinzaine d'années, c'est un nombre croissant d'établissements qui sont concernés, mais qui font encore figure « d'insulaires », et auxquels l'action des CREA I et de la Fondation de France, durant ces dix dernières années, a offert une plate-forme de reconnaissance et de communication.

En 1994, la première grande étude démographique en Rhône-Alpes a été réalisée par le CREA I et on voit les effets paradoxaux, pour le lecteur extérieur.

Il ressortait un « paysage 1992 » à dominante jeune, entre autre pour les C.A.T. où 80 % des travailleurs handicapés avaient moins de 40 ans ; à première vue, c'est la grande jeunesse, à part 20 % qui semblent être sur les bords, si l'on peut dire.

Mais il ressortait aussi un processus de vieillissement démographique dont l'évolution était prévisible en deux temps :

- Une première période marquée par un fort accroissement des effectifs engagés dans les tranches d'âges 40-59 ans. Pour les C.A.T., cette vague allait s'affirmer à partir de 2000-2002 en Rhône-Alpes, donc on y est presque.

- Une seconde période qui sera celle des grands flux de sexagénaires prévisible à partir de 2012 pour la région.

Il se trouve que dans la plupart des établissements, il y a le même type de profil de la pyramide des âges et, si vous voulez, l'horizon de 2012 est très important à l'échelon du département, de la région, parce que cela va représenter beaucoup de monde ; mais ce n'est pas une invasion, il faut prendre la mesure des choses. L'horizon 2012 ne doit pas

renvoyer dans l'ombre les flux progressivement croissants de sexagénaires en amont de cette date.

En effet, les décalages horaires font partie du voyage et pour les illustrer deux exemples :

- Pour les C.A.T. et foyers de la région, un millier de nouveaux sexagénaires sont prévisibles entre 2000 et 2012 ; c'est demain mais ce n'est pas loin

- Pour les CAT et foyers les plus anciens, les deux temps du processus démographique précèdent de 10 à 15 ans la manifestation départementale et régionale : aux Ateliers Denis Cordonnier, par exemple, le processus de vieillissement majoritaire 40-59 ans s'est actualisé en 1990 avec 54 % de l'effectif. En 1995, les 40 ans et plus représentaient 63 % cela devrait se stabiliser dans l'ordre des 2/3 jusqu'à la période 2005-2014 qui sera celle des grands flux de sexagénaires en interne. Ce qui veut dire, à propos des décalages horaires, qu'en 2012, la grande manifestation des sexagénaires se terminera à Denis Cordonnier, alors qu'elle commencera seulement à s'affirmer à l'échelon département et régional.

Ce n'est qu'un exemple parmi d'autres, mais cela fait partie du cours de route. Le fait qu'un nombre croissant d'établissements anciens soient concernés, cela veut dire que c'est autant de personnes, d'usagers, qui sont concernés en cours de route. D'où l'intérêt que je porte, et que je soulignais, à une carte permettant de suivre l'actualisation géographique du phénomène de vieillissement, sachant aussi que c'est dans les établissements ou secteurs déjà concernés par ce phénomène de vieillissement majoritaire (40 ans et plus), qu'il est possible d'identifier en cours de route l'émergence de nouveaux types de situations, de besoins individuels et pluriels, les identifier, mais d'une façon

tangible et dans des situations réelles, situations de besoins nouvelles auxquelles il importe de répondre à échéance et dans le cadre de localisations géographiques optimales, en référence aux usagers et à leurs proches. Je ne veux pas dire qu'il faut les envoyer à 100 km parce qu'il y a des places à 100 km.

**TROISIEME FLASH**, c'est un paysage en interne. Qu'est ce qui se passe, qu'est-ce qui se révèle, lorsque la majorité d'un C.A.T., par exemple, est engagée et avance dans les tranches d'âge 40 ans et plus ?

C'est à partir de ce tournant que les structures d'accueil sortent d'une éternelle jeunesse et se trouvent engagées dans une nouvelle séquence de voyage qui ré-interroge simultanément le chapitre des projets individualisés, celui des projets d'établissements, et celui des coordinations intra et inter sectorielles.

Quand la vague est engagée dans les 40 ans et plus, c'est d'abord une période marquée par le vieillissement de la population des parents et par la fréquence des décès parentaux, sachant que l'écart moyen des générations est de 27 ans.

A Denis Cordonnier, par exemple, entre 1990 et 1998, 82 adultes handicapés ont été concernés par 86 décès parentaux, soit une moyenne de 10 décès par an, avec des variations de 4 à 16 selon les années, et cela pour un ensemble de 330 places.

Il y a d'autres exemples de situations, mais il faut désormais admettre que la plupart des adultes déficients mentaux, entre autres, survivent ou survivront à leurs parents. Ce qui suppose de reconnaître toutes les implications que cela comporte en termes d'accompagnements, de relais institutionnels, et notamment d'hébergement pour des personnes jusqu'alors hébergées chez leurs parents.

Mais dans tous les cas de figures, il en résulte une grande question : au-delà des parents, quels lieux de vie, quels parcours de vie, et surtout quels garants pour les personnes handicapées concernées ?

Deuxième caractéristique dans la vague 40-60 ans, c'est la période où un certain nombre d'handicapés sont confrontés à divers types de difficultés, troubles ou handicaps, qui se surajoutent au cours de l'avancée en âge.

Il ne s'agit pas nécessairement de vieillissement précoce, sauf dans certains cas, mais d'une gamme beaucoup plus large de problèmes de fatigabilité, de santé, d'inconforts corporels, d'aggravations de certains handicaps existants, de syndromes de désadaptation, qui demandent avant tout de reconsidérer les conditions de vie et d'activité, les rythmes quotidiens, les modalités d'accompagnements relationnels et de soins.

C'est la période où, pour ces personnes, se pose et parfois s'impose la nécessité, ou du moins l'importance, de l'aménagement du travail à temps partiel. Mais paradoxalement, dans le secteur du handicap, c'est un problème beaucoup plus complexe que l'on pourrait croire dans la mesure où le temps partiel, cela veut dire créer des pôles d'accueil des personnes pendant les temps non travaillés.

Troisième point, c'est une période, un intervalle, où les passages en situation de « non-travailleur » s'imposent avant 60 ans pour un certain nombre de personnes. Ces cessations d'activité avant 60 ans concernent, d'une part, un certain nombre de personnes parmi les plus lourdement handicapées qui, à un certain âge, un certain moment, décrochent et dérivent dans les situations de travailleurs en C.A.T.. On constate sur le terrain, même s'il y a des aménagements, que les C.A.T. ne sont plus comme avant, qu'un certain nombre parmi les personnes les plus

lourdement handicapées et qui sont là depuis longtemps, arrive un moment où elles décrochent, où le C.A.T. n'est plus adapté non plus à leurs besoins. Pourquoi pas trouver des solutions dans un travail qui leur correspond mieux, pourquoi seraient-elles obligées de travailler jusqu'à 60 ans pour avoir l'air comme tout le monde ?

D'autres cessations d'activité professionnelle avant 60 ans, quel que soit le niveau d'adaptation antérieur, sont déterminées par des évolutions pathologiques invalidantes d'ordre psychiatrique, d'ordre somatique, ou intriquant ces deux versants sous des formes parfois fort complexes.

On découvre aussi sur le terrain, quand la majorité a plus de 40 ans, un certain nombre de syndromes de désorientation, que l'on ne connaissait pas avant, au sens gériatrique du terme. Mais il faut bien dire que les involutions de type « maladie d'Alzheimer » représentent à ce jour des cas de figure relativement exceptionnels.

Il faut relativiser en nombre, mais sans le banaliser pour autant ce chapitre, des évolutions pathologiques invalidantes. Il existe et ce n'est pas parce qu'il ne concerne pas la majorité qu'il faut considérer cela comme un phénomène résiduel. Ce sont des personnes qui ont besoin de soins avec des moyens et des structures adaptées.

La grande question à propos des cessations d'activités, pour les professionnels du secteur du handicap, c'est celle de comment concevoir ou trouver des structures-relais adaptées qui offrent des possibilités d'accueil de jour et d'hébergement pour les uns, mais aussi des capacités soignantes optimales pour les autres.

Ce n'est pas à partir des vieillissants de 60 ans ou plus, il y a d'abord eu ceux qui avant 60 ans se trouvaient en difficulté. Ce sont eux tout d'abord qui ont posé le problème et c'est en référence à ces deux types de situation que les projets conçus en intra-secteur se sont référés principalement à deux modèles de réponses structurelles : celui des foyers de vie et celui des foyers à double tarification, la différence se situant a priori au chapitre des capacités de soins susceptibles d'être dispensés sur place.

Quatrième point sur cette période des 40 ans et plus, c'est la période d'accroissement progressif des flux encore restreints, mais devenus constants, des nouveaux sexagénaires avec, bien sûr, la question des alternatives de relais, sachant que cette question comporte un autre versant. En dépit de leur intitulé médico-administratif commun (handicapés mentaux), ces effectifs de personnes ne constituent pas des populations homogènes du point de vue de la pesée des troubles et handicaps et des besoins de prises en charge.

On peut dire que, pour les adultes handicapés qui décrochent avant la l'âge de la retraite et pour ceux qui arrivent à 60 ans d'une façon plus ou moins valide, c'est une large gamme de situations de besoins qui se révèle en cours de route en matière d'hébergement, de conditions de vie quotidienne, d'aides pratiques,

d'accompagnement relationnel et social et de soins.

C'est ainsi que, sur le terrain, le vieillissement des personnes handicapées mentales interroge d'abord de l'intérieur les capacités de réponses du secteur adultes handicapés, et interpelle en ricochet le secteur gérontologique.

Je terminerai en disant que le vieillissement des personnes handicapées fait désormais partie du voyage. Il reste environ 10 ans pour rattraper le train en route et continuer à développer des modalités de réponses qui puissent être aussi cohérentes et décentes que possible, à l'égard d'un ensemble de personnes relativement hétérogène ; modalités de réponses qui sont à inscrire à l'échelon des projets individualisés, à l'échelon des projets d'établissements, des structures d'origine et des structures relais, mais aussi dans le cadre de coordinations intra et intersectorielles de proximité.

C'est sur ces bases, je pense, que de nouveaux chantiers sont à mettre en œuvre et que les établissements, les professionnels, les familles, les terrains, du secteur du handicap et du secteur gérontologique sont concernés, d'une façon très directe, mais aussi les instances qui gèrent tout ça.

Je vous remercie de votre attention.

## A LA RENCONTRE DES PARENTS AGES AYANT UN ADULTE HANDICAPE A CHARGE A DOMICILE

*Claude VOLKMAR, Conseiller Technique au CREAM Rhône-Alpes*

Merci monsieur le Président.

Je vais me limiter beaucoup dans le temps pour vous raconter l'histoire d'une recherche qui a été menée avec la Fondation de France sur 4 sites en France, dont deux en Rhône-Alpes : dans notre région, nous avons travaillé d'une part à Lamastre en Ardèche et d'autre part à Roanne dans la Loire.

Le but de cette recherche, puisque Jacques RIO parlait à l'instant des personnes vieillissantes dans le dispositif d'accueil médico-social, était de découvrir quelques éléments sur le « trou noir » que constitue à l'heure actuelle en France le dénombrement général des personnes handicapées (il y a des travaux en perspective mais pour l'instant on est dans le noir absolu) et, a fortiori, puisque cette recherche portait là-dessus, nous ne savons rien, en France, sur le nombre des personnes handicapées restées entièrement à charge à domicile de leurs parents eux-mêmes âgés.

Non seulement nous ne savions rien, mais nous avons quelques éléments pour penser que nous allions rencontrer des surprises.

Je ne vais pas détailler beaucoup de chiffres concernant les résultats.

Vous savez que ce type de recherches, appelées recherches par parrainage, sont des recherches compliquées à mener, parce que lorsque l'on veut faire du dénombrement de cette façon-là, il faut s'appuyer sur un réseau d'informateurs

locaux extrêmement important mais surtout il faut le construire.

Nous nous sommes appuyés à la fois sur les communes, les médecins libéraux, des médecins hospitaliers, de nombreuses associations, et aussi des travailleurs sociaux ou des intervenants qui font partie d'équipes d'intervention à domicile et qui ont eu éventuellement à connaître, dans le cadre de leur travail, des situations de ce type.

Le but du dénombrement était de parvenir, sur un territoire donné, à l'exhaustivité des situations que nous souhaitions rencontrer.

Il est clair d'ailleurs que pour parvenir à cela, il fallait que nous ayons des informations redondantes : plus elles étaient redondantes, plus elles nous paraissaient fiables.

Nous avons donc travaillé par questionnaires et avons rencontré les choses suivantes. Je ne vais pas pouvoir décrire en détail les situations rencontrées, mais en terme de chiffres globaux, cela donne un petit peu le frisson.

Nous avons rencontré, dans le canton de Lamastre, qui représente 6.500 habitants, un certain nombre de situations familiales et individuelles, -certaines familles ayant d'ailleurs plusieurs handicapés à charge- qui nous donnent une prévalence si l'on se place en terme de descendant handicapé, c'est-à-dire des individus, de 3,68 pour 1000 habitants sur le canton de Lamastre.

Sur Roanne, c'est un peu plus faible : cela s'explique pour plusieurs raisons. En milieu urbain, il est probable qu'un certain nombre de familles ait pu trouver des solutions, le réseau des aides possibles étant plus installé et plus dense, ce qui n'est pas le cas dans des régions qui cumulent un certain nombre de handicaps au niveau démographique, au niveau socio-économique, comme c'est le cas de certaines régions de l'Ardèche.

Une équipe, similaire à la nôtre, a rencontré exactement la même situation en Ile-et-Vilaine, ce qui nous permet au fond d'établir quelques projections. Si l'on compte les familles, toujours en terme de prévalence, qui sont concernées par ces données, nous arrivons à des prévalences de 7 à 10 familles concernées pour 1000, ce qui est énorme.

Ce qui ferait, si l'on calculait en termes secs, exploser le dispositif médico-social.

En effet, si le nombre de situations rencontrées était simplement rapporté, fictivement, à un nombre de places à créer, il faudrait tout simplement doubler le dispositif médico-social de l'Ardèche pour accueillir prévisiblement ces situations, que ce soit dû à des urgences liées à la dégradation de l'état de santé de ces familles ou au décès d'un des membres. Ce sont souvent d'ailleurs ces raisons qui précipitent des recherches de solutions, souvent dans l'urgence malheureusement, pour les descendants qui sont encore dans le milieu familial et qui dépendent entièrement des parents.

Je ne vais pas asséner plus de chiffres mais, alors que l'on connaît bien le nombre de personnes handicapées accueillies dans le secteur médico-social proprement dit et la proportion de ces personnes qui avance en âge, ce qui n'est pas sans poser des problèmes pour la gestion dans l'avenir de ces flux prévisibles, vous voyez que lorsque l'on s'intéresse à des données qui,

actuellement, ne sont pas directement disponibles dans le secteur médico-social, il y a quelques petites inquiétudes à avoir.

La deuxième partie, plus qualitative, de cette recherche, au-delà du dénombrement, nous a conduit à rencontrer un certain nombre de ces familles. Nous en avons rencontrées sur Lamastre et Roanne.

Je n'entre pas dans le détail de la déontologie de la recherche. Bien entendu, nous avons besoin d'une autorisation de la C.N.I.L..

Il a fallu de façon tout à fait sérieuse préserver l'anonymat et nous avons donc, dans ces conditions extrêmement rigoureuses, pu rencontrer 16 familles qui ont pu nous parler de leur mode de vie quotidien et de ce qui se passe réellement pour elles. Nous étions, nous, un peu inquiets en tant que chercheurs en nous disant : « comment ces familles vont le prendre, est-ce qu'elles vont nous accueillir, est-ce qu'elles vont accepter de parler avec nous ? » et nous avons été extrêmement surpris de l'intérêt que ces familles ont manifesté à l'égard de cette recherche, d'une part parce que cela leur permettait d'évoquer leur situation, et d'autre part parce qu'elles étaient un peu étonnées, notamment en Ardèche, de l'intérêt que l'on portait à leur situation de vie puisque la plupart d'entre elles commençaient par nous demander « mais au fond qu'est-ce qui vous intéresse chez nous ? Nous avons somme toute une situation bien ordinaire ».

Et, nous étions dans une position un peu difficile, comme lorsqu'une enquête se passe au domicile de familles, et nous avons pu constater un certain nombre de choses. Nous avons l'impression vu de l'extérieur que ce n'était pas du tout des situations ordinaires.

Vous savez qu'en Ardèche, le mot le plus habituel, c'est « la bataille » : « nous nous

sommes battus toute notre vie, il n'y a pas de raison pour que cela s'arrête » et au fond, d'un point de vue tout à fait synthétique, les parents rencontrés disaient : « si nous avons fait ça toute notre vie, nous trouvons cela totalement normal, il n'y a pas de raison pour que cela s'arrête et en fait, nous n'avons pas du tout envie, pour l'instant, que l'on trouve des solutions à notre place ; nous sommes plutôt sur le qui vive, c'est vrai, ce n'est pas facile effectivement, mais ça ressemble à des conditions de vie tout à fait ordinaires ».

Ce qui est un propos compréhensible dans un milieu souvent agricole où la vie a été plutôt dure dans l'ensemble.

Nous avons donc rencontré 16 de ces familles et nous avons utilisé une grille de lecture appliquée aux entretiens qui est une grille assez simple, que nous avons emprunté à un chercheur qui s'appelle Paul DURNING, et qui fait le détail de ce que l'on pourrait appeler les tâches parentales.

Notre hypothèse était que l'on allait se trouver confrontés à des parents qui, au-delà de l'âge normal d'être parents, continuent de le rester, bien au-delà de la limite de ce qui est normal. Une autre hypothèse portait sur l'absence de décroissance dans cette période longue d'un certain nombre de tâches qu'on peut avoir avec de jeunes enfants : des tâches de garde par exemple, surveiller le temps libre, surveiller son enfant, etc.

Ce qui est vrai pour les parents d'un tout petit enfant, nous nous demandions si cela restait vrai dans le grand âge de ces parents et aussi dans l'âge avançant de leurs descendants.

Bien entendu, ces tâches restaient présentes. Ce sont des tâches à l'infini dont certaines ressemblent beaucoup à des tâches que l'on peut avoir avec de très jeunes enfants.

Les tâches de surveillance, continuent avec, et je ne vais pas insister, des parents âgés qui nous disaient, ou des mamans âgées qui nous disaient : « je n'ai même pas le temps de faire convenablement une sieste parce que, si elle sort de la maison, elle peut se perdre dans le village et je ne peux même pas compter sur les voisins pour la ramener ».

Cette question des voisins, par exemple, est une question qui nous a beaucoup préoccupés, comme la question des fratries, bien entendu. Sur la question des voisins, autant nous avons rencontré quelques situations tout à fait extraordinaires où ces familles pouvaient compter sur l'appui des voisins, autant dans l'ensemble dans une société où finalement le lien social, probablement même dans des régions où l'habitat comme en Ardèche, était plutôt favorable au lien de solidarité entre les familles, même là, les liens sont très distendus et les parents ne peuvent pas réellement compter sur les voisins, sauf, encore une fois, exception. Et la situation est bien entendu beaucoup plus redoutable en ville.

D'un autre côté, quand nous avons pu voir ce qui se passait au niveau des relations avec les autres enfants, les frères et sœurs, nous nous sommes aperçus que pesait un énorme malentendu.

Les parents, le plus souvent, nous disaient : « nous comptons en fait sur notre fille (ou notre fils) qui acceptera de prendre en charge notre descendant handicapé » qu'il soit homme ou femme. Ces fratries ont un poids énorme sur les épaules parce que, bien entendu, elles n'osent pas dire non et, en même temps, certains de ces frères et sœurs étaient présents à des entretiens que nous avons pu avoir et nous sentions bien la difficulté éprouvée à pouvoir parler simplement de l'impossibilité de prendre en charge, in fine, le frère ou la sœur, mais en même temps, de ne pas pouvoir précisément dire soit oui, soit non, sans

que cela soit vécu comme très pesant et finalement comme très culpabilisant.

La question centrale du mode de vie de ces parents, pour parler de leur quotidien, c'est finalement l'absence de point de repère possible quant à l'avenir. Et ce que nous avons surtout constaté, c'est un manque d'informations considérable sur les possibilités réelles qui s'offrent, les situations de transitions possibles et, de ce que l'on pourrait appeler en jargon de professionnel, des aménagements progressifs de séparations, puisqu'il y a des craintes massives.

Il ne faut pas oublier qu'il s'agit d'une génération de parents, Jacques RIO l'évoquait un peu, qui n'avait peut-être pas une image très positive, à l'époque, des travailleurs sociaux.

Ils n'avaient pas non plus une image très positive - en tout cas en Ardèche c'est particulièrement visible - des très grosses institutions qui accueillaient les enfants à l'époque, et donc ils ont essayé de faire du chemin seuls.

Quelques uns des enfants que nous avons rencontrés avaient été placés, mais ils ont été le plus souvent récupérés dans la famille vers 18 ou 20 ans.

Donc, la seule perspective d'avenir, c'est souvent une très grande défiance à l'égard des solutions intempestives qui seraient trouvées à leur place.

L'un des constats que l'on fait, c'est non pas une incapacité à prévoir, mais un refus d'envisager effectivement des solutions avant d'y être réellement confronté, ce qui n'est pas tout à fait la même chose, parce qu'un refus peut être très chargé d'anxiété et d'angoisse. Ce n'est donc pas une imprévoyance comme on a dit, mais c'est une attitude beaucoup plus complexe vis-à-vis de l'avenir.

Nous nous sommes aperçus qu'il y avait un certain nombre d'aides qui venaient au secours de ces familles et notamment des services d'aide à domicile qui, pour la plupart des situations rencontrées, n'étaient pas du tout des formes d'aides centrées sur les descendants handicapés mais sur les parents eux-mêmes ou sur une maman âgée qui est seule ou sur un père qui est devenu petit à petit impotent. Et cette situation nous a fortement interrogés, dans la mesure de ce que nous avons pu constater.

Nous avons pu après coup travailler avec un certain nombre de ces intervenants à domicile : ce qui nous a beaucoup frappés, c'est le risque de malentendus dans le travail au domicile de ces familles âgées, entre les travailleurs sociaux et les familles elles-mêmes.

Le mot qui est venu le plus souvent du côté des travailleurs sociaux, pleins de bonnes intentions bien sûr, c'est le mot « hyperprotection ».

C'est vrai que nous avons rencontré des situations que faisaient penser à des parents « hyperprotecteurs ».

Je le mets entre guillemets car j'ai beaucoup appris dans cette recherche, d'un certain nombre de familles rencontrées. Et quand les travailleurs sociaux font irruption dans le lien parce qu'il est en danger, extrêmement précarisé, extrêmement fin et pourtant très profond entre une vieille maman et sa fille handicapée, la mère dit « moi si je peux continuer de préparer des repas, ça me maintient en vie, mais ça maintient également le lien entre ma fille et moi ». Si l'intervention des travailleurs sociaux, qui se veut efficace, se présente sous une forme intempestive, le souci qu'on peut avoir, c'est une déstabilisation possible, un risque de déstabilisation du lien. Nous en avons rencontrés plusieurs de ces équilibres extrêmement fragiles.

Pour conclure, je dirai qu'il y a là un enjeu extrêmement important pour les travailleurs sociaux, qu'ils soient membres d'équipes qui vont intervenir à domicile, au domicile de ces familles qui souhaitent encore tenir dans le temps, ou que ce soit des équipes éventuellement chargées d'aménager petit à petit des recherches de solutions, ou des amorces de séparations inévitables à terme.

J'aurai tendance à dire que cette recherche nous a surtout appris la modestie par rapport -je vais utiliser un terme de notre jargon- aux stratégies et aux compétences parentales qui étaient disponibles, et nous devrions apprendre à travailler en appui sur

ces compétences et sur ces stratégies familiales, plutôt que de fonctionner, comme on l'a vu l'une ou l'autre fois, un peu comme la « tornade blanche » parce qu'elle fait bien entendu le ménage, elle fait la vaisselle, elle fait la cuisine mais elle fait ça à leur place.

Et je crois que c'est très important pour ménager ces situations futures de leur donner une chance de pouvoir continuer de gérer ces situations individuelles, dont certaines étaient extrêmement douloureuses, avec la sérénité qu'il faudra garder surtout si l'on constate les chiffres. Il faut développer des pratiques professionnelles adaptées à ces enjeux-là.



## EN QUOI LA SITUATION DES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES EST-ELLE SPECIFIQUE ?

*Mireille TROUILLOUD, Psychologue au Planeau, CPDG*

Je tiens tout d'abord à remercier les initiateurs de cette journée, bien sûr pour leur invitation, mais surtout pour nous offrir l'occasion de penser ensemble et c'est assez rare, pour parler ensemble de la situation des personnes adultes déficientes mentales lorsqu'elles sont dites vieillissantes.

Cette réflexion s'avère de plus en plus nécessaire et depuis le début de la matinée, on voit combien c'est important lorsque nous accompagnons ces personnes avec des objectifs éducatifs dans leur vie quotidienne et au cours de leur vie professionnelle mais aussi, de plus en plus, lorsque nous les accompagnons en milieu gériatrique.

En effet, vous le savez, depuis plusieurs années déjà, ces personnes handicapées vieillissent elles aussi, enfin en grand nombre et jusqu'à des âges avancés, et cela pose quelques petits problèmes au milieu gérontologique.

Que nous soyons acteurs du milieu socio-éducatif ou acteurs du milieu gérontologique, l'avance en âge des personnes handicapées mentales nous amène à moduler, remanier, ajuster notre savoir-faire professionnel en fonction de cette nouvelle réalité : elles vieillissent, elles sont vieilles.

De quelle réalité s'agit-il finalement, et en quoi la situation de ces personnes handicapées mentales est particulière, spécifique ?

Je vais tenter de répondre à cette question ou plutôt de vous proposer des pistes de réflexion en fonction de mon expérience professionnelle, partagée entre le milieu gérontologique classique destiné aux vieillards et grands vieillards dépendants, milieu marqué par une culture soignante, médicale et para-médicale, et un milieu gérontologique novateur, destiné aux personnes déficientes de plus de 50 ans, milieu marqué par une culture éducative, et ces deux cultures sont bien différentes.

Mon souci aujourd'hui est de m'adresser aux soignants et aux travailleurs sociaux et de préciser certains points afin que nous ayons une représentation commune, même si elle risque d'être un peu grossière et je vous prie de m'en excuser, des personnes qui nous intéressent parce que je m'aperçois quand je suis dans un milieu ou dans un autre, que ce soit le milieu éducatif ou le milieu gérontologique, que nous ne parlons pas forcément des mêmes personnes quand nous parlons des déficients.

De qui parlons nous donc ? Des handicapés mentaux appelés aussi personnes déficientes mentales, c'est-à-dire des personnes affectées par une altération, innée ou acquise, au niveau de leur équipement cognitif, intellectuel, associée parfois à une altération de leur fonctionnement psychique ; ces perturbations s'accompagnent parfois d'atteintes corporelles. Troubles intellectuels et troubles de la personnalité

vont entraîner des incapacités, des difficultés, et les personnes déficientes vont avoir des capacités réduites pour accomplir des tâches, des activités, d'une façon adaptée, d'une façon performante en tout cas, dans leur milieu socio-culturel.

Ces difficultés entraînent une limitation pour ces personnes à tenir un rôle social reconnu comme normal, là est le handicap. Les personnes déficientes présentent donc un désavantage qui est mesuré, repéré, défini en fonction d'une norme sociale.

La population des personnes handicapées mentales est donc très hétérogène, et Monsieur RIO nous l'a bien précisé. Mais bien qu'hétérogène, nous pouvons pointer sans viser l'exhaustivité quelques particularités psycho-intellectuelles communes à toutes ces personnes et qui vont nous intéresser lorsqu'on les accompagne sur le terrain. Ces particularités sont les suivantes.

Tout d'abord un sentiment de toute-puissance qui est souvent bien développé et qui entraîne une difficulté dans la prise en compte du monde environnant, prise en compte fine de la réalité environnante. Tenir compte des désirs et des possibilités de l'autre est difficile, différer dans le temps la réalisation de certains besoins et désirs est complexe, supporter la frustration n'est pas toujours possible avec sérénité. Ce que l'on appelle la pensée abstraite, qui nous aide à raisonner, à comprendre, à anticiper des événements, est dite mal acquise et les capacités de mentalisations sont souvent défailtantes. Du coup, la compréhension du monde environnant avec ses contraintes, ses défauts, ses obligations, est souvent de mauvaise qualité, ce qui peut provoquer des quiproquos, des colères, des angoisses.

La vie affective et émotionnelle est « mal gérée » ! L'inhibition peut être présente et la personne s'exprime peu, reste très réservée. On a l'impression qu'elle se

retient, ce qui a pour conséquence soit un isolement peu propice à son bien-être psychique et à son bien-être social, soit un effet « cocotte-minute » avec évacuation impulsive de ce qui est douloureux ou très plaisant, c'est-à-dire de ce qui crée de l'excitation en interne et qui est mal régulé.

Du coup, les débordements émotionnels peuvent aussi imprégner la vie psychique et sociale de la personne alors sujette à de nombreuses expressions bruyantes et très visibles de sa vie interne : colères, rires, pleurs, de façon très impulsive et mal contrôlée.

Enfin les comportements sont souvent stéréotypés, les personnes sont parfois adhésives lorsqu'elles développent une relation sociale, leur caractère est souvent influençable, entêté, en tout cas gêne souvent la relation sociale et la communication.

Ces personnes déficientes mentales, que j'ai décrites avec certains traits réducteurs comme je l'ai précisé, sont aidées au cours de leur développement de façon assez intensive à la fois sur le plan familial et sur le plan social, en fonction de ces particularités.

L'aide apportée est avant tout psychosociale et éducative, et elle a pour objectif :

- de pallier certaines altérations en permettant aux personnes déficientes d'acquérir certains apprentissages, de développer de meilleures compétences ;

- de soutenir et contenir la vie psychique afin de prévenir, autant que possible, l'aggravation des troubles de la personnalité, ou tout du moins leur expression pathologique, ceci grâce à un travail de grande proximité, un travail d'encadrement, si je puis dire, au sens noble du terme ;

- de permettre, à ces personnes d'optimiser leurs capacités d'adaptation à leur vie sociale afin de trouver et de faire leur place au sein de leur groupe d'appartenance, -les personnes handicapées-, mais surtout les êtres humains adultes.

En définitive, c'est un étayage qui leur est proposé afin que ces personnes puissent devenir le plus autonomes et indépendantes possibles, le moins invalidées par leurs altérations, le plus affirmées dans leur identité propre, et capables de développer des relations sociales de bonne qualité.

Et puis, effectivement, le temps passe, et ces personnes particulières vieillissent. Leur situation devient alors un peu spécifique et parfois préoccupante, surtout pour les personnes ayant une autonomie sociale et personnelle dite moyenne.

Il m'a paru plus simple et plus clair de considérer le vieillissement de ces personnes en fonction de leurs réalités physiologiques, psychologiques et sociales et de pointer ce qui me semble particulier.

Sur le plan physiologique, rien de bien particulier d'ailleurs. Les personnes déficientes mentales sont soumises aux mêmes lois que les personnes ordinaires ; le temps fait son œuvre, l'usure du corps, la fatigabilité, les altérations dues au vieillissement somatique sont là. Ce vieillissement physiologique peut être invalidant, et fait parfois le lit de pathologies somatiques graves. Il semble plus précoce chez les personnes dites poly-handicapées présentant des altérations corporelles préalables importantes, ou encore pour des personnes ayant un équipement génétique invalidant, comme dans le cas de la trisomie 21.

Sur le plan psychologique, là encore, rien de très exceptionnel finalement. Les personnes déficientes se sentent et se voient vieillir même si elles ne peuvent pas

toujours l'exprimer clairement, là est la grande différence.

Elles prennent des coups de vieux : les cheveux blancs, les rides, le passage à la retraite pour les personnes ayant travaillé en C.A.T., le décès des parents ou des frères et sœurs, sont autant d'indicateurs que le temps passe, que les temps changent et c'est parfois douloureux.

Tous ces changements suscitent également des périodes de rupture et de crises, changement de milieu familial, changement de milieu social, et on sait que, pour tout un chacun, toute période de rupture est complexe sur le plan psychique.

Le travail du vieillir, ce que l'on appelle en milieu gérontologique le travail du vieillir, s'impose à elles comme aux vieilles personnes classiques. Ce travail qui permet d'accepter le temps de la vieillesse avec ses atouts et ses avatars, qui permet de faire le deuil de ce que l'on a été pour pouvoir être une vieille personne, ce travail existe et se déroule parfois en minima il est vrai, chez les personnes déficientes. Pour elles, il se fera plus en appui sur un travail psychique et éducatif, en fonction d'éléments concrets perceptibles, concernant les modifications de leur corps et de leur mode de vie.

Mais il est là et il mérite d'être accompagné pour que justement le temps de leur vieillesse soit le plus harmonieux possible et ne vienne pas gommer tous leurs acquis et toutes les prises d'autonomie qui ont pu se faire.

Ce travail du vieillir va impliquer pour tous :

- un arrêt sur image sur l'histoire individuelle, avec un travail de type bilan de vie. En tout cas, on retrouve souvent une tentative de réaliser certains vieux rêves, une tentative de réparer des liens, notamment des liens familiaux qui ont pu

être malmenés. Il n'est pas rare d'avoir des demandes de ces vieilles personnes pour retrouver leurs parents, pour retrouver les tombes de ces derniers. Il est important de pouvoir entendre et accompagner ces demandes-là.

- Une réactivation des blessures, des conflits et traumatismes anciens avec une réactivation des angoisses de séparation, de la crainte de l'abandon, et parfois une intolérance accrue à l'idée du handicap et de la grande différence.

- Des réaménagements de l'organisation psychique, avec là encore une prévalence des mouvements narcissiques, en tout cas de quelque chose qui est de l'ordre du repli sur soi. Il va alors être important de pouvoir soutenir la vie sociale de la personne pour que ce repli ne soit pas majeur.

- Une accentuation des traits de caractère et une accentuation des modalités défensives.

Et puis, bien sûr, il y a une cohabitation avec la maladie, la maladie qui fait peur, qui est souvent identifiée à la mort, et bien sûr la mort, qui est constatée dans l'environnement, qui suscite de la tristesse, qui oblige à faire un travail du deuil, et ce n'est pas simple quand on n'a pas toutes ses capacités psychiques et intellectuelles, qui suscite beaucoup d'angoisses, beaucoup d'insécurité, et qui fait que ces personnes vont fortement solliciter leur entourage proche pour qu'on les soutienne en fonction de ces difficultés.

Bien entendu, le vieillissement psychique sera particulier dans la mesure où il sera traité, si l'on peut dire, avec les moyens du bord, c'est-à-dire en fonction d'une difficulté d'élaboration psychique, nécessitant un appui sur les perceptions et parfois dans l'agir et dans le travail comportemental pour mentaliser les changements.

La vulnérabilité narcissique et identitaire est accrue et il faut en prendre soin pour que ces personnes puissent se maintenir à leur meilleur niveau, si l'on peut s'exprimer ainsi. L'accompagnement à leur proposer doit donc pouvoir prendre en compte ces dimensions psychologiques.

Sur le plan social, finalement, il me semble que c'est ici que la situation est la plus spécifique et nous en avons déjà parlé ce matin. Ceci, en particulier pour les personnes présentant une déficience moyenne ou légère, c'est-à-dire celles qui ont pu travailler en C.A.T. et résider dans un foyer d'hébergement et finalement, qui vont avoir beaucoup de ruptures à vivre, aussi sur le plan professionnel.

Une fois à la retraite, c'est-à-dire au plus tard à 60 ans, il n'y a quasiment plus de structure socio-éducative adaptée pour les accueillir et la plupart sont donc orientées en milieu gériatrique.

Il en est de même pour les personnes étant restées au domicile familial depuis leur enfance, et qui sont dans l'obligation de trouver une institution pouvant les accueillir lorsque leurs parents sont trop vieux pour s'occuper d'elles ou lorsque ces derniers deviennent dépendants, malades, ou encore lorsqu'ils meurent, comme nous venons d'en parler de façon très judicieuse.

Alors, quelles remarques au sujet de ce vieillissement « social » ? Lorsque ces personnes quittent le C.A.T., c'est en raison de leur vieillissement, avéré ou anticipé. Il me semblerait parfois judicieux de parler et de considérer aussi le fait qu'elles traversent peut-être « leurs crises du milieu de vie », comme cela arrive aux personnes classiques que nous sommes censées être.

Elles sont âgées parfois de 45 ans, souvent de 50-55 ans, parfois de 60 ans. Elles sont donc vieilles ou en tout cas dites

vieillissantes dans le milieu socio-éducatif, en raison de leur fatigabilité et de leur perte de savoir et de pouvoir faire la plupart du temps, en raison peut-être aussi du paradoxe dans lequel leur âge plonge la mission éducative.

En effet, qu'est-ce qu'éduquer un adulte de plus de 40 ans ? En raison peut-être parfois du rejet social qui touche les adultes lorsqu'ils deviennent moins présentables et moins rentables qu'ils soient classiques ou handicapés, en raison, bien sûr, de changements qui s'opèrent en eux tout simplement.

Et puis, les personnes handicapées sont jeunes pour le milieu gériatrique sensé les accueillir et n'ayant pas grand chose à leur proposer d'adapté à leurs besoins, en dehors de la bonne volonté et la bienveillance des équipes soignantes, et c'est déjà ça et c'est déjà beaucoup.

Agés de 45 ans et plus, les personnes déficientes sont susceptibles de quitter un milieu qu'elles connaissent, qui les était depuis longtemps parfois, qui ne paraît plus adapté à leur évolution, pour entrer dans un monde pas encore adapté à leur évolution.

Donc, elles sont à nouveau dans une situation très complexe, rien n'est vraiment prévu pour elles, et où elles sont, une fois de plus, gênantes.

Plus assez jeunes pour être éduquées éduquables, pas assez vieilles pour être malades ou nécessitant un accompagnement para-médical soutenu. Malgré leur avance en âge, ces personnes déficientes ont besoin encore et toujours d'un accompagnement éducatif et il faut, que le milieu social, ou le milieu médical ou para-médical, puisse en tenir compte

L'âge n'efface pas la déficience, la déficience ne guérit pas, elle n'est pas une maladie. Il est alors indispensable qu'un

étayage éducatif puisse perdurer pour ces personnes.

C'est la condition sine qua non pour qu'elles puissent continuer à potentialiser leurs acquis, pour qu'elles puissent continuer à réguler leur vie psychique. C'est la condition qui devrait leur permettre de ne pas régresser de façon majeure, ni de décompenser sur le plan psychique et somatique de façon grave, et ce surtout si elles sont accueillies en grand nombre dans les structures gériatriques.

Cet accompagnement éducatif organisé autour du maintien des acquis, autour du bien-être psychique et corporel de la personne, autour de la vie sociale, est finalement préventif.

Une dernière remarque : lorsque la vieillesse est bien installée, le vieillissement des corps et certaines pathologies apparaissent, l'accompagnement éducatif doit s'étoffer d'un accompagnement soignant et parfois laisser la place à ce dernier. Il faut aussi penser à pouvoir laisser cette place là.

Il serait donc réducteur et périlleux de penser l'accompagnement des personnes déficientes d'un certain âge dans une logique uniquement éducative ou dans une logique uniquement soignante.

Pour conclure, il me semble que l'avance en âge des personnes déficientes mentales nous ré-interroge en tant que professionnels et nous met en difficulté en fonction de nos compétences propres et de nos options de travail.

Que faire en effet d'un vieil homme, lorsque l'on est un éducateur et que l'on n'a pas pu réussir « à le rendre pleinement normal », que le temps de l'envolée évolutive se termine et que vient le temps de l'accompagnement plutôt relationnel ?

Que faire d'un homme déficient, lorsque l'on est un infirmier, qui n'est ni malade, ni proche de la mort et qui nous demande de l'étayer sur le plan psychique d'abord et avant tout ?

Des solutions restent à créer. Pussions-nous collaborer pour le bien-être des personnes non ordinaires que nous accompagnons et que nous accompagnerons désormais dans leur vieillir.

Merci.

## Professeur HUGONOT

Enfin Geneviève LAROQUE arrive et nous attendons tous son intervention avec bonheur. D'abord parce qu'elle a une expérience de la gérontologie qui remonte à beaucoup d'années, parce que, ensuite à la Fondation Nationale de Gérontologie, nous sommes un peu complices ; bien qu'elle soit une jeunesse par rapport à moi, je suis quand même le plus ancien administrateur de la Fondation de Gérontologie et je revendique ce flambeau. J'ai donc à ma droite la présidente de la Fondation Nationale de Gérontologie, qui est l'organisme né des suites du rapport « Politique de la vieillesse » qui avait été publié en 1962 et qui a institué cette fondation et beaucoup d'autres choses. La Fondation sert à la réflexion mais aussi éventuellement à la coordination entre les différentes disciplines qui travaillent autour du thème du vieillissement, et puis c'est également le principal centre de documentation gérontologique sur le plan national. Mais ce n'est pas pour parler de la Fondation que Geneviève LAROQUE est là, mais pour nous faire part de ses réflexions sur le thème qui nous a tous rassemblés ici.

## SYNTHESE ET REFLEXIONS

### *Geneviève LAROQUE, Présidente de la Fondation Nationale de Gérontologie*

Je suis écroulée d'angoisses après les compliments de Robert HUGONOT, mais il faut quand même résister comme on peut.

Je vais revendiquer ma situation de chauve-souris. Je suis oiseau, voyez mes ailes, je suis souris, vive les rats, puisque j'ai été à la fois responsable de problèmes gérontologiques depuis 25 ans et j'ai également été responsable d'un certain nombre de questions touchant les personnes handicapées.

C'est à ce moment que je me suis aperçue que nous nous sommes piégés innocemment les uns et les autres puisque nous avons continué pendant des décennies à traiter différemment de la situation des gens déjà âgés qui deviennent handicapés et de la situation des gens déjà handicapés qui deviennent âgés. Je me suis aperçue à ce moment là que, dans notre pays, on avait le droit d'être une personne âgée, on

avait également le droit d'être une personne handicapée, mais jusqu'à présent on n'avait pas le droit d'être les deux à la fois alors il fallait choisir, ce qui n'est quand même pas très commode.

Je me suis aussi aperçue d'autres choses qui sont des choses intéressantes et on les détaillera un peu tout à l'heure, qui sont d'une part, que lorsqu'on légifère au profit des personnes âgées, il y a quelque part un présupposé d'incapacité mentale. Et ça se sent par exemple avec l'institution de la Prestation Spécifique Dépendance, qui est une prestation en nature, ce qui n'est déjà d'ailleurs pas forcément un défaut, mais qui suppose que l'utilisation de fonds par la personne âgée qui a besoin d'aide risque d'être dévoyée et qu'il vaut mieux financer des aides qui s'adressent à cette personne.

A l'inverse, la prestation comparable à l'égard des personnes handicapées ou a fortiori à l'égard des invalides est une

prestation en espèces ce qui passe par un présumé de compétence mentale, puisqu'on suppose à ce moment-là que la personne dite invalide qui bénéficie d'une majoration de tierce personne, de son allocation d'invalidité, ou que la personne handicapée qui bénéficie d'une allocation compensatrice de tierce personne, aura la compétence pour utiliser sagement les fonds que la collectivité mettra à sa disposition, et cela me dérange quelque part.

Et c'est très étonnant parce que, depuis ce matin, je n'entends parler que de personnes handicapées mentales. A supposer que les personnes handicapées sensorielles, les personnes handicapées motrices, ou n'existent pas, ce qui est quand même intéressant, ou vieillissent comme tout le monde ce qui est possible, ou sont traitées différemment, on ne sait pas très bien pourquoi.

Et je me souviens en effet que le président de l'A.P.F. m'avait dit un jour que lorsqu'il organisait ou essayait d'organiser des établissements d'accueil pour personnes handicapées motrices vieillissantes, il avait beaucoup de mal à trouver des clients parce que ces personnes handicapées motrices capables mentalement refusaient d'être prises en charge collectivement et attendaient, à la limite comme « n'importe qui », de ne plus pouvoir faire autrement pour accepter une aide extérieure.

Ce qui était tout à fait intéressant parce que, si par ailleurs, je me promène en ville et qu'en ville on me parle de personnes handicapées, on me parlera exclusivement de personnes handicapées motrices ou à la rigueur sensorielles, c'est-à-dire que l'on s'occupera de savoir s'il faut donner un aspect sonique aux feux rouges pour les gens qui n'y voient pas clair, ou s'il faut modifier les bateaux sur les trottoirs pour pouvoir faire passer un fauteuil roulant, d'ailleurs la signalisation concernant les

personnes handicapées est un fauteuil roulant.

Alors, je ne comprend plus rien, puisque d'une part on m'explique que les personnes handicapées vieillissantes, c'est l'ensemble des personnes handicapées -je ne sais toujours pas desquelles il s'agit d'ailleurs- et d'autre part on m'explique longuement que les personnes handicapées vieillissantes, qui posent problèmes, sont les personnes handicapées mentales.

D'autre part, on m'explique, ou ne m'explique pas, mais on me montre par la pratique, qu'il y a un présumé de capacité mentale des personnes handicapées et un présumé d'incapacité pour les personnes âgées, et que la ville essaie tant bien que mal de s'organiser pour les personnes handicapées motrices ; ça devient extrêmement compliqué ce qui fait que je ne sais absolument pas, une fois de plus, de qui on cause.

Alors comme je ne sais pas de qui on cause, je me demande :

- si on parle des sujets frappés de déficiences entraînant des incapacités induisant des désavantages sociaux, ce qui est la définition de l'O.M.S. du handicap,
- si on me parle d'invalidité, c'est-à-dire d'infirmité frappant des personnes en âge de travailler,
- ou si on me parle de handicap, et vous savez aussi bien que moi que la définition de la personne handicapée, c'est la personne qui a été définie handicapée par la COTOREP, ce qui est quand même intéressant comme définition technique,
- ou si on me parle de personnes âgées dépendantes, c'est-à-dire de gens qui ont été ainsi définis, on ne sait pas trop bien par quoi, puisque ce n'est que s'ils demandent la Prestation Spécifique Dépendance qu'ils passeront par la

commission médico-sociale de proximité mise en place depuis quelques temps.

Donc, je ne sais de qui on parle. On parle apparemment de la même chose de trois ou quatre manières différentes, ce qui va induire trois ou quatre manières différentes de s'en occuper et qui finalement se traduit peut-être au moins en partie par une double préoccupation.

Les parents d'enfants inadaptés, les parents d'enfants handicapés, se sont montrés depuis une cinquantaine d'années extrêmement combatifs, et ils ont eu raison, et ils se sont donc occupés d'abord de leurs enfants inadaptés et le petit échange qui a eu lieu tout à l'heure sur la définition du CREA I était tout à fait intéressant, puisqu'on est parti des enfants handicapés, après quoi on est arrivé aux adolescents handicapés, puis après quoi on est arrivé aux adultes handicapés et je me souviens encore avoir visité une M.A.S. dans laquelle on avait des gens qui avaient entre 25 et 30 ans et on me parlait des enfants. Jusqu'au moment où j'ai poussé des hurlements en disant « je vous signale qu'il s'agit d'adultes même s'ils pèsent 30 kilos et qu'ils n'ont pas de raison, qu'il faut les nurser comme des nourrissons ».

Il n'empêche qu'on me parlait d'enfants alors qu'il s'agissait d'adultes, que ces parents d'enfants inadaptés devenus adultes, devenus vieillissants se sont mis eux-mêmes à vieillir et à développer à la fois cette espèce d'angoisse « que va-t-il se passer après moi ? », et cette espèce de refus d'aide parce que nous sommes, effectivement cela a été bien relevé par Mr VOLKMAR, dans une situation où l'effet de cohorte, où l'effet de génération est tout à fait important.

Les handicapés qui ont maintenant dépassé la soixantaine ont des parents qui ont dépassé les 80 ans, donc des parents qui ont fabriqué leur personnalité avant la seconde guerre mondiale et je pense qu'il y

a un clivage très important entre les gens qui ont fabriqué leur personnalité avant la deuxième guerre mondiale et les gens qui ont fabriqué leur personnalité après la deuxième guerre mondiale.

Donc, il est possible que les parents de 40 ans d'aujourd'hui, qui auront dans 20 ans des enfants handicapés devenus adultes vieillissants handicapés, qui auront beaucoup plus accès aux aides publiques de toute nature, seront peut-être moins effrayés par le recours à ces aides diverses.

Et nous avons de l'autre côté, je n'ose pas dire du ring, les enfants de parents handicapés qui, pour des raisons qui ressemblent à quelque chose de naturel - encore que je me méfie énormément quand on me parle de nature- sont infiniment moins combatifs que les parents d'enfants handicapés. Et ces enfants de parents handicapés se posent la question « comment va-t-on s'occuper de leurs vieux parents ? » non pas quand ils auront disparus mais pour qu'ils puissent continuer eux-mêmes à vivre.

Nous sommes donc presque plus dans une problématique de la parentèle que dans une problématique du sujet lui-même. Il faut peut-être essayer de combiner la problématique de la parentèle avec la problématique du sujet lui-même, et c'est une des questions difficiles que nous avons à traiter à la fois en matière sociale, en matière médicale, en matière sanitaire, en matière d'aides diverses à nos prochains en difficulté, qui sont des places respectives du sujet lui-même, de ses proches et des professionnels qui sont amenés à s'occuper de lui.

Et dans cet espèce de triangle un peu bizarre, de triangle très très mobile, de triangle lui-même composé de polygones différents, cette relation entre le sujet, les proches, les pro, les pouvoirs publics, éventuellement les pairs, éventuellement le grand public, donc tous ces grands « P »

