

## Le vieillissement des personnes handicapées prises en charge en structures sociales ou médico-sociales<sup>1</sup>

### *The ageing of disabled people cared for in social or medico-social establishments*

Brousseau V<sup>1</sup>, Carnein S<sup>2</sup>

#### Résumé

Notre ambition a été double : d'une part, nous sommes allés en direction des personnes handicapées vieillissantes (PHV) déjà en établissement spécialisé. Nous avons évalué comment elles-mêmes et les acteurs qui les entourent envisageaient l'après 60 ans. D'autre part, nous avons évalué la préparation de cette phase de leur vie chez les adultes se trouvant au domicile parental.

Afin de recueillir le plus d'informations possibles et d'ouvrir le débat au maximum, nous avons choisi de mener des entretiens. Avec les professionnels et les familles, un entretien non-directif est possible. Avec les PHV, il faut apporter quelques aménagements, stimuler, reformuler, etc. L'entretien a donc été semi-directif. Les rencontres duraient environ une heure et se sont déroulées entre avril 2002 et octobre 2003.

Pour renvoyer fidèlement les informations dégagées des entretiens, nous avons eu recours à une analyse de contenu de type classificatoire.

De ce travail nous avons retenu essentiellement que les PHV n'intègrent pas, dans leur identité, le concept de vieillissement. Pourtant, dès 30 ans, les PHV régressent physiquement, changent de profil psychologique et subissent l'isolement familial et social tout en gardant le même appétit relationnel. Des progrès sont à réaliser en matière de formations professionnelles, de décision et de réalisation de l'orientation gériatrique, de référentiel social et médical pour anticiper et suivre le vieillissement des personnes handicapées. L'information et le soutien aux familles sont des secteurs à développer.

Les secteurs handicap et gériatrie auront beaucoup à gagner en partageant leurs savoir-faire.

**Rev Med Ass Maladie 2006;37(2):83-92**

*Mots-clés* : personne handicapée ; personne âgée ; institution ; gériatrie ; maison de retraite ; placement familial ; famille ; psychiatrie ; formation ; programme national santé.

#### Summary

Our ambition was two-fold: as a first step, we approached ageing disabled people (PHV) already in a specialised establishment. We assessed how they and the people working with them saw life after 60. Secondly, we assessed the preparation for this stage of life of adults living in their parents' home.

So as to gather as much information as possible and to encourage maximum discussion, we decided to hold interviews. A non-directive interview was possible with professionals and families, but with PHV, some changes were necessary along with stimulation, reformulation, etc. Interviews were therefore semi-directive. These meetings lasted for about an hour and took place between April 2002 and October 2003.

For a faithful dispatch of the information gathered during the interviews, we used a classificatory type content analysis.

This work has essentially shown us that the concept of ageing does not feature as part of a PHV's identity. However, from the age of 30, they regress physically, change psychologically and suffer from social and family isolation even though their need for relationships stays the same. Progress needs to be made with regard to professional training, decisions about and implementation of geriatric guidance and social and medical standards to prepare for and monitor the ageing of disabled people. Information and support for families are areas requiring development.

The disability and geriatrics sectors could benefit much from sharing their knowledge and expertise.

**Rev Med Ass Maladie 2006;37(2):83-92**

*Key words*: disabled person; elderly person; institution; geriatrics; old people's home; foster care; family; psychiatry; training; national health programme.

<sup>1</sup> Psychologue, Centre départemental de repos et de soins (CDRS), F - 68020 Colmar.

<sup>2</sup> Gériatre, chef de service, Centre départemental de repos et de soins (CDRS), F - 68020 Colmar.

Adresse pour correspondance : Stéphane Carnein, Centre départemental de repos et de soins, 40 rue du Stauffen, BP 70468, F - 68 020 Colmar Cedex.  
e.mail : s.carnein@cdrs-colmar.fr

<sup>1</sup> Une partie de cet article a été publiée sous la référence : Brousseau V, Dardalhon S, Carnein S. La personne handicapée vieillissante : "je vieillis moi... ?" Quels besoins et quel accompagnement ? Notes et Documents (Centre régional pour l'étude et l'action des personnes inadaptées Alsace) 2005 ; 117 :1-8.

## INTRODUCTION

Le phénomène du vieillissement des personnes handicapées devient une réalité démographiquement prégnante : mal connue à domicile et mal préparée en institution, la nouvelle vieillesse des personnes handicapées sonne comme un défi devant faire l'objet d'une préparation personnelle et sociétale. L'analyse des besoins de cette population et l'analyse de ses souhaits sont actuellement mal connues. De plus, l'importance démographique de ce groupe social, englobant environ 800 000 personnes, se satisfait mal de critères flous reposant plus sur l'effondrement de l'autonomie que sur des critères d'âge.

Les spécificités du vieillissement des personnes handicapées concernent bien évidemment des aspects médicaux au premier chef, mais aussi des aspects psychosociaux.

### 1. Aspects médicaux

Les aspects médicaux sont marqués par la difficulté d'étude de populations hétérogènes : le concept de pluri handicap, entendu comme la survenue d'une déficience indépendante de la déficience *princeps* stabilisée au cours du temps, est important. Ce concept s'oppose au sur handicap défini comme l'apparition progressive de modifications d'organes ou de fonctions augmentant la déficience, l'incapacité et le handicap.

L'étude ciblée de certaines populations mieux connues, n'évoque pas l'exhaustivité de l'enjeu : les personnes atteintes de trisomie 21 [1, 2] présentent un certain nombre de troubles cardiaques, ostéo-ligamentaires entravant la marche, endocriniens à type d'hyperglycémie ou de dysthyroïdie, digestifs secondaires à un méga dolichocôlon ou des traitements neuroleptiques au long cours. Seul le vieillissement de l'épithélium du cristallin paraît spécifiquement accéléré, ouvrant ainsi la voie à l'hypothèse délicate d'un vieillissement différentiel [3] : cette hypothèse ne peut être généralisée à l'organe ou à l'organisme, sans référence à la stimulation psychomotrice actuellement proposée [3, 4, 5]. Les personnes épileptiques [1, 5] voient une raréfaction des crises comitiales, encore que le vieillissement cérébral puisse y adjoindre des complications vasculaires ou traumatiques responsables d'épilepsie secondaire. Dans ce seul groupe, l'espérance de vie en santé est très nettement abaissée par rapport à la population générale. Chez les personnes blessées médullaires [6], l'espérance de vie, même si elle reste inférieure à celle de la population générale, s'est améliorée. Le vieillissement de cette population est marqué par un sur handicap touchant plusieurs systèmes (respiratoire, urinaire, cutané, etc.). Les personnes atteintes par un déficit moteur et mental [5] associé permettent la description de symptomatologies associant des troubles neuro-orthopédiques, des

rétractions avec une impotence fonctionnelle majeure et des complications dermatologiques locales associées. Les pathologies motrices peuvent avoir des complications pulmonaires par l'augmentation du décubitus, mais aussi par la mise en place d'un système d'alimentation par gastrostomie per-endoscopique. L'intérêt de ce système d'alimentation est réel mais ses effets indésirables ne sont pas toujours évitables.

Les personnes atteintes de psychose chronique voient s'installer une quiescence de la symptomatologie en même temps qu'un effet au long cours des neuroleptiques les plus anciens : la diminution du rythme et la perte des acquis élémentaires surviennent généralement en fin d'évolution.

### 2. Aspects psychosociaux

Ils concernent, d'une part, les personnes handicapées en situation de travail. Lors de la mise à la retraite, ces personnes handicapées vieillissantes (PHV) perdent les contacts professionnels, souvent le logement associé à leur activité [7], nécessitant par là, la prise de nouveaux repères dans une période guère favorable. D'autre part, les personnes non travailleuses peuvent généralement rester dans leur environnement, mais parfois sont perturbées par la maladie et par des hospitalisations itératives : les manifestations anxieuses et des pertes de contact par rapport à la population hébergée vont progressivement marginaliser la PHV.

A tous se pose le problème du vieillissement de leurs propres parents [7], de leur disparition et, par là même, de la persistance d'un tissu relationnel, alors réalisé par la fratrie. La problématique des revenus et du devenir accompagne très souvent la disparition des parents.

Ces revenus sont, après 60 ans, ceux de la population générale, sans aménagement particulier et sans complaisance dans les familles en situation d'héritage.

### 3. Projets à élaborer pour la nouvelle vieillesse des personnes handicapées

Ces projets sont marqués par l'absence de modélisation intérieure et par la place que doit prendre la personne handicapée elle-même à l'intérieur de partenaires incontournables : la famille et l'institution.

La famille joue un rôle recomposé permettant soit le maintien à domicile, soit la forme de l'accueil familial. Les entretiens non-directifs que nous avons menés avec les professionnels de structure sociale ou médico-sociale montrent la moins grande implication de la fratrie par rapport aux ascendants.

L'accueil institutionnel s'oriente de plus en plus vers des offres de services spécifiques [8] : section occupationnelle de jour, accueil de jour pour personnes âgées, accueil de jour pour PHV. La maison de retraite spécialisée correspond à la prise en charge plus complète de

personnes socialement isolées. L'accueil conjoint [9, 10, 11, 12] en maison de retraite ordinaire relève de la même logique mais avec des difficultés supplémentaires. Les professionnels du handicap et de la gériatrie doivent être formés à la prise en charge des personnes âgées et des PHV, dans une unité de temps et d'espace et exercer en conséquence des compétences croisées. [13, 14]. Le polyhandicap sévère pris en charge en maison d'accueil spécialisé conserve dans le flou des textes réglementaires le vieillissement de sa population.

Au-delà des projets institutionnels nécessaires, au-delà de l'expression des PHV en situation et qui font l'objet de cette étude, le rôle des familles apparaît comme un point d'ancrage nécessaire, « *un lieu de refuge imaginaire, un ailleurs possible, une alternative à l'institution* » [4], représentant une charge particulièrement lourde pour les parents « à temps plein » [3, 7], les parents « à temps partiel » [3] ou la fratrie de la PHV. Notre recherche avait pour objectifs :

- d'évaluer les besoins et les difficultés de prise en charge de cette population en secteur gériatrique dans des établissements de la région ;
- d'évaluer la satisfaction des résidents dans ces institutions ;
- d'évaluer les difficultés et les attentes des familles de personnes handicapées assumées à domicile ;
- d'esquisser les modalités de réponse aux besoins à court et à long terme des personnes handicapées, de leur famille, de leur tuteur, des professionnels, compatible avec la politique menée par les organismes de tutelle de la région.

## MÉTHODE

### 1. Population

Notre enquête a visé deux populations : les PHV et les acteurs qui les accompagnent au quotidien (les professionnels et les familles). Afin de recueillir des points de vues aussi variés que possible, nous avons sélectionné des lieux de vie proposant des prises en charge spécifiques pour des populations particulières : centres d'aide par le travail (CAT), foyers occupationnels, services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), famille, famille d'accueil, hôpital et maison de retraite. L'échantillon s'est constitué au fur et à mesure des réponses des institutions et des familles au mailing expliquant le but de notre travail et en fonction des capacités intellectuelles des PHV : elles devaient être en mesure de participer activement à une conversation. Pour ces raisons, dans la sous population des PHV, nous n'avons pas eu la possibilité d'inclure des personnes hospitalisées et il est possible que le sex-ratio de notre échantillon soit différent de celui de sa population source. Pour la sous population des professionnels et

Tableau I  
Entretien avec les personnes handicapées vieillissantes

- *Faire connaissance :*
  - o Où vivez-vous ?
  - o Quel âge avez-vous ?
  - o Que faites-vous dans la journée ? (travail, activités, loisirs...)
  - o Est-ce que ce sera possible encore longtemps ? (maintien du lieu de résidence actuel, maintien des activités actuelles...)
- *Est-ce qu'il y a beaucoup de personnes âgées ici ?*
  - o Quel âge ont ces personnes ?
  - o Pourquoi est-on vieux à cet âge ?
  - o Pensez-vous avoir leur âge un jour ?
- *Comment serez-vous quand vous serez vieux ?*
  - o Dans quel type de logement vivrez-vous ? Décrivez-moi votre futur logement.
  - o Actuellement vous êtes à la campagne (ou en ville). Dans quelques années, quand vous aurez X ans, vous souhaitez rester à la campagne (ou en ville) ou aller en ville (ou à la campagne) ? Pourquoi ?
  - o Actuellement, il y a des gens qui sont là tous les jours pour vous aider ? Quand vous aurez X ans, aurez-vous encore besoin d'eux ? Aurez-vous besoin d'autres personnes en plus ?
  - o Avez-vous besoin d'un médecin de temps en temps ? Quand vous aurez X ans, comment sera votre santé ?
- *Vous avez de la famille ?*
  - o Pourront-ils vous aider, vous rendre visite quand vous aurez X ans ?
  - o Avez-vous déjà pensé qu'un jour ils disparaîtraient ? Qu'est-ce que cela changera pour vous ?
  - o Sur qui pourrez-vous alors compter ?
- *Avez-vous envie de rajouter quelque chose ?*

des familles, le déséquilibre hommes/femmes s'explique par une féminisation marquée des professions éducatives et soignantes.

### 2. Outils expérimentaux

Afin de recueillir le plus d'informations possibles, nous avons choisi de mener des entretiens, plutôt que d'envoyer ou de remplir des questionnaires donnant peu de possibilités de personnaliser les réponses. Notre but était d'ouvrir le débat au maximum. C'est pourquoi, nous avons élaboré des entretiens (tableaux I et II) laissant à nos interlocuteurs la possibilité de dépasser le cadre fixé pour attirer notre attention sur des aspects propres à leur pratique ou à leur situation. Avec les acteurs, un entretien non-directif était possible. Avec les PHV, l'entretien était semi-directif à cause des aménagements nécessaires à une bonne compréhension des questions, des stimulations et des reformu-

Tableau II  
Entretien avec les professionnels

- *Faire connaissance :*
  - o Quel est l'établissement où vous travaillez ?
  - o Quelle est votre fonction dans l'établissement ?
  - o Quel a été votre cursus dans le monde du handicap ?
  - o Quel âge avez-vous ?
  - o Quelles sont vos difficultés avec les personnes handicapées vieillissantes : difficulté de prise en charge physique, psychologique ou sensorielle ?
  - o Avez-vous entendu parler de structure spécifiquement dédiée aux personnes handicapées vieillissantes ?
- *Combien de personnes âgées hébergez-vous dans votre service ?*
  - o Quel est l'âge de ces personnes (âge maximal et âge minimal au-dessus de 60 ans) ?
  - o Quelles sont les spécificités de la personne handicapée vieillissante ?
- *Comment voyez-vous la vieillesse des personnes dont vous vous occupez actuellement (des personnes handicapées jeunes actuellement) ?*
  - o Comment voyez-vous votre propre vieillesse ?
  - o Dans quel type de logement pourront-ils vivre ? Décrivez-moi l'hébergement idéal.
  - o Actuellement, vous êtes dans un service à la campagne (ou en ville). Lorsque les personnes handicapées seront âgées, est-il préférable qu'elles restent à la campagne (en ville) ou qu'elles vivent en ville (à la campagne) ? Pour quelles raisons ?
  - o Quels sont les besoins actuels en soins chez les personnes handicapées vieillissantes ?
  - o Comment voyez-vous l'évolution de leur état de santé ?
  - o Avez-vous besoin du médecin pour les personnes handicapées vieillissantes ? Pour quel type d'intervention ? A quel rythme ? Et pour quelle pathologie ?
- *Comment voyez-vous le rôle des familles ou de l'absence des familles chez les personnes handicapées vieillissantes actuelles ?*
  - o La fratrie peut-elle compenser la disparition des parents ?
  - o Comment envisagez-vous la fin de vie et l'accompagnement dans votre service des personnes handicapées vieillissantes actuelles ?
  - o Est-ce possible ?
  - o Le personnel est-il formé ?
  - o Faut-il envisager une formation spécifique ?
- *Avez-vous envie de rajouter quelque chose ?*

lations. Les rencontres duraient environ une heure et se sont déroulées entre avril 2002 et octobre 2003. Chaque interlocuteur était averti de la présence d'un dictaphone et pouvait refuser que l'entretien soit enregistré en tout ou partie. L'anonymat des personnes et des lieux était garanti. Enfin, la Commission nationale informatique et libertés (CNIL), informée de notre travail d'enquête, n'a émis aucune réserve.

### 3. Traitement des résultats

Les données recueillies n'étaient pas standardisées dans leur forme, ce qui nous a interdit l'utilisation de traitements statistiques. Pour renvoyer fidèlement les informations dégagées des entretiens, nous les avons retranscrits mot à mot, puis, nous avons eu recours à une analyse de contenu de type classificatoire. Chaque idée formulée par nos interlocuteurs a été classée dans une des catégories prédéterminées : associations d'idées, prise en charge de la PHV, difficultés rencontrées, aspects médicaux, actions de prévention, environnement professionnel, etc.

La synthèse de ces données a été dégagée grâce à des comparaisons entre groupes de populations. Chaque comparaison permet de prendre en compte une variable parmi celles que nous avons isolées :

- l'âge : "jeunes" / "vieilles" PHV ;
- le mode de prise en charge : institution / hors institution ;
- l'expérience professionnelle : oui / non.

La répartition de la population étudiée est décrite au tableau I.

Entre 2002 et 2003, la moyenne d'âge des PHV interrogées était de 55 ans 1 mois. Celle des acteurs (parmi lesquels nous incluons les professionnels, les familles et les familles d'accueil) était de 54 ans 7 mois.

## RÉSULTAT ET DISCUSSION

### 1. Vieillesse des PHV

D'après le discours des acteurs, il semblait que "savoir que l'on vieillit", pour une PHV, supposait qu'elle sache mettre en relation les changements somatiques et psychologiques qu'elle perçoit et le concept de vieillissement qu'elle ne parvient pas à définir. Or, ce fondement initial est apparu inaccessible aux personnes handicapées mentales vieillissantes. D'après leurs discours, elles n'auraient qu'une vision très parcellaire de la vieillesse (changement de l'apparence et diminution des aptitudes physiques, par exemple) et ne les relèveraient que chez leurs pairs ou leurs parents, jamais chez elles ! Selon nous, prendre conscience de son vieillissement est un ensemble de sensations, de processus émotionnels et conceptuels qui semblent hors de portée de cette population qui ne pourrait pas les verbaliser quand bien même elle les vivrait.

Langendorff [15] a donné une autre analyse à notre observation. Selon cet auteur, savoir que l'on vieillit signifie que l'on intègre les changements internes et que l'on est confronté aux pertes, « *aux renoncements que donne à vivre cette période de vie* ». Or, certaines PHV ont vécu des renoncements continuels (la capacité

Tableau III  
Le profil de la population

	Personnes handicapées vieillissantes			Acteurs (professionnels et familles)			Total général
	Hommes	Femmes	Total	Hommes	Femmes	Total	
Foyer	4	1	5	4	3	7	12
CAT <sup>a</sup>	6	3	9	7	7	14	23
SAVS <sup>b</sup>	2	0	2	1	2	3	5
Famille	1	0	1	1	2	3	5
Famille d'accueil	1	1	2	1	2	3	5
Hôpital	0	0	0	0	2	2	2
Maison de retraite	2	3	5	0	3	3	3
<i>Total</i>	<i>16</i>	<i>8</i>	<i>24</i>	<i>14</i>	<i>21</i>	<i>35</i>	<i>59</i>

<sup>a</sup> Centres d'aide par le travail.

<sup>b</sup> Services d'accompagnement à la vie sociale.

à marcher, la scolarisation et le travail en milieu ordinaire, la vie de couple, etc.) et l'entrée en vieillesse ne marque pas d'étape particulière de ce point de vue.

Les entretiens avec les acteurs ont permis d'apporter un éclairage supplémentaire (complémentaire ?) sur la spécificité du vieillissement des PHV. Certains d'entre eux pensaient que ce vieillissement n'était pas lié à l'âge de la personne handicapée mais à l'apparition de signes physiques et psychologiques. Leur analyse du processus de vieillissement séparait d'emblée le corps (l'âge, l'évolution des déficiences) et l'esprit de la PHV (aspects relationnels, exploitation de compétences). Ce raisonnement impliquait pour nous que le vieillissement n'était pas un problème de chronologie mais d'apparition de certains signes physiques et psychologiques.

Une autre évidence découlait de cette idée, confirmée par quelques acteurs : chaque personne étant singulière par sa déficience, son histoire, son entourage et sa prise en charge, il ne pouvait y avoir de schéma-type, ni d'absolue vérité.

Une question restait posée cependant : le vieillissement des PHV est-il constitué d'étapes précises ou s'agit-il d'un continuum rythmé par l'apparition de besoins spécifiques ? Au niveau psychologique, nous supposons des particularités chez la PHV par rapport aux autres personnes âgées. Dans le cas d'une déficience congénitale, la vie de la personne peut être bouleversée par cette affection dans la mesure où elle ne se mariera pas, n'aura pas d'enfant et ne pourra pas travailler. Nous pensons que l'absence de statut et de rôle marital, familial et social pourrait aboutir à la construction d'une identité spécifique à ces personnes handicapées par rapport à une autre personne sans déficience qui se définit en fonction de ces critères

pour établir des relations interpersonnelles. La PHV étant "indéterminable", il pouvait en résulter un isolement et un rejet de la part d'autres personnes âgées. Le vieillissement de la PHV se caractérisait également par la manière dont elle modifiait ses modes d'interaction avec les personnes de son environnement habituel. Mais les acteurs ne savaient expliquer les raisons de ce changement.

Les PHV comprenaient d'autant mieux la vieillesse qu'elles trouvaient près d'elles des modèles de personnes âgées. Les acteurs avaient aussi relevé l'importance chez les PHV de disposer d'une représentation de la vieillesse.

L'étude que nous avons menée nous a permis de rencontrer des PHV aux profils très divers. Aussi, plus facilement qu'un acteur réduit à son environnement quotidien, nous avons pu reconnaître les spécificités des déficiences vieilles pour en faire abstraction et en retenir les points communs construisant l'hypothèse suivante : chez la personne handicapée, surtout si la déficience *princeps* est congénitale, il n'y aurait jamais, comme pour une personne saine, de période de vie où l'individu exploite pleinement ses capacités physiques, intellectuelles et psychologiques. Nous évoquons ici l'âge adulte. Chez la personne handicapée, il y aurait un déclin général, plus ou moins harmonieux et plus ou moins rapide, mais continu. Ceci expliquerait pourquoi les acteurs percevaient le vieillissement des personnes qu'ils accompagnaient comme insidieux, franchissant des seuils importants dans certains domaines physiques ou psychologiques à certains moments. Chez l'adulte sain, les déclins que nous venons de décrire s'observent après la survenue d'une maladie ou d'un accident de la vie (accident vasculaire cérébral, infarctus du myocarde, chute, etc.).

## 2. Séméiologie clinique de la PHV

### a) Signes physiques

Les acteurs situaient globalement l'apparition des premiers signes de vieillissement vers 30 ans, en fonction de la nature du handicap et des traitements pris.

Par contre, le profil et l'étiologie du déclin différaient entre les populations rencontrées. En maison de retraite, les acteurs remarquaient que les changements physiques s'accéléraient au décours d'une pathologie somatique intercurrente. En foyer, les acteurs décrivaient une involution de l'autonomie physique et intellectuelle en palier sans que le facteur déclenchant fût connu : « En un ou deux ans, ils en prennent dix ! ». La dépendance touchait en premier lieu la toilette, le nursing, les repas, le transfert dans la baignoire. Pallier ces incapacités mettait en difficulté les professionnels du secteur handicap, mais ces dernières étaient familières aux professionnels de gériatrie.

Parallèlement à cette dégradation des déficiences, les acteurs assistaient impuissants à une sorte de marginalisation des PHV au sein du foyer dans lequel elles vivaient parfois depuis de longues années : la PHV dormant plus fréquemment était moins présente dans la vie du groupe et celui-ci la sollicitait de moins en moins. Se sentant mise de côté (par son propre comportement), la PHV n'éprouvait plus de plaisir à aller vers les autres. Le cercle vicieux était bouclé ! Les PHV intégraient les signes de vieillissements physiques dans l'évolution de leur propre déficience sans percevoir l'expression même du vieillissement. Quand nous leur demandions quels seront les signes de leur vieillesse, les réponses étaient une description d'une nouvelle étape de l'aggravation des pathologies : aggravation des séquelles neurologiques, des pathologies endocriniennes jusqu'à la dépendance physique.

### b) Signes psychologiques

Le premier profil psychologique du vieillissement est celui que présentent les PHV qui, au-delà de 50 ans, gardent leur dynamisme intact, se montrent volontaires pour toutes sortes d'activités et d'une humeur stable dans le temps.

L'autre profil psychologique de la vieillesse est celui des PHV qui prennent conscience de leur avancée en âge. Les acteurs décrivaient une tristesse, une angoisse quand les PHV se sentaient mal dans leur corps et dans leur tête. Nous pouvons évoquer l'hypothèse d'une dépression réactionnelle devant ces signes cliniques. Les acteurs avançaient l'hypothèse du vieillissement quand la PHV changeait ses habitudes de vie (heure du coucher avancée mais réveil difficile), recherchait le calme et

fuyait le bruit au-delà d'un certain seuil, quand apparaissaient des troubles du comportement et que des traits de caractère s'accroissaient comme l'agressivité. Ils devaient faire face à des relations sociales de qualité variable d'un jour à l'autre, mettre des limites quand les PHV les investissaient en lieu et place des parents disparus, adopter une attitude adéquate (et souvent inconnue) face à des pathologies psychiatriques tardives ou face aux signes de démence liés ou non à la déficience *princeps*, etc.

Les données recueillies dans les entretiens avec les PHV étaient assez pauvres dans le domaine des signes psychologiques. Nous supposons que seules quelques PHV pouvaient avoir accès à ce niveau de réflexion et que les phénomènes décrits par les acteurs échappaient à leur conscience. Toutes populations confondues, les PHV resentaient des difficultés d'adaptation au rythme de la vie quotidienne, abaissaient leur seuil de tolérance au bruit, avaient conscience de leurs troubles de mémoire. Avec le temps, elles avouaient adopter une attitude de purs consommateurs de prise en charge.

### c) Signes sociaux

Pour les acteurs, les signes du vieillissement apparaissaient d'autant plus rapidement que la PHV n'était pas stimulée par les professionnels qui l'entouraient et par son environnement familial. Ils décrivaient des PHV subissant un appauvrissement des liens sociaux et ressentant un sentiment d'abandon. Elles se questionnaient par rapport à leur avenir une fois qu'elles auront quitté le CAT et que leurs parents seront décédés.

Les PHV interrogées vivant, au moment de l'étude, en établissement étaient unanimes au sujet de leur vie quotidienne : tant que leurs capacités physiques le leur permettraient, elles souhaitaient occuper leur temps par des activités. Celles-ci pouvaient être initiées et gérées par la PHV elle-même (visite à la famille ou à des amis, promenades solitaires, participation aux tâches domestiques du service ou aux offices religieux, etc.) ou être proposées et encadrées par le personnel de l'établissement (activités culinaires, sorties, etc.). Leur but était le plaisir, le bénéfice d'un allègement des contraintes, ce qu'elles appelaient « le calme » et « la tranquillité ». Pourtant, en complément de cette part de liberté, des PHV ressentaient le besoin de vivre en milieu institutionnel, dans un cadre de vie collectif avec des règles imposées par une autorité, pour maintenir un équilibre de vie. La PHV réservait l'oisiveté et la passivité aux temps des dépendances ! Hors institution, la relation duelle existe de fait puisque, en général, la PHV est seule à être prise en charge par sa famille ou par une famille d'accueil. L'acteur qui l'entoure lui consacre tout son temps. Comme pour rétablir un équilibre, nous avons remarqué

que les PHV hors institution demandaient beaucoup de sorties et d'activités permettant de rencontrer d'autres personnes : coiffeur, cinéma, café, promenades, course, lèche-vitrines, danses, etc.

### 3. Prise en charge de la PHV

#### a) Aspects sociaux

En institution, les professionnels remarquaient que la PHV ne cherchait pas tant l'activité que le contact qu'elle permet. La PHV appréciait la présence rassurante du personnel et souhaitait davantage de discussions en tête-à-tête. En CAT, les professionnels notaient que le passage à la retraite imposait une difficulté d'assimilation de ce nouveau statut par la PHV alors qu'il est habituel dans la population ordinaire.

#### b) Aspects médicaux

L'apparition de troubles du comportement entraîne des hospitalisations répétées en milieu spécialisé pouvant déstabiliser en elles-mêmes la PHV qui les subit. L'aggravation de la dépendance physique entraîne l'exclusion de la PHV des structures pour personnes handicapées vers des structures gériatriques. L'étude de Vanovermeier [16] souligne également les changements d'orientation des PHV dont la dépendance s'accroît et qui sont pourtant prises en charge dans les structures sociales et médico-sociales. Ces établissements se trouvent acculés à des limites qu'ils n'avaient pu anticiper lors de leur ouverture. A notre avis, l'absence de référentiel social national (également relevée par Guyot [14]), en partie liée à une politique insufflée par les conseils généraux, rend la prise en charge tributaire de la situation locale, d'un surinvestissement personnel et/ou d'initiatives personnalisées comme en témoignent celles rapportées par Pasquier [17], Barioz [18], Pellerin *et al* [7], et Cholat [12]. Selon nous, la reconnaissance du vieillissement, au sens de la loi de 1975 et des amendements plus récents<sup>2</sup>, est un facteur incontournable devant donner à la vieillesse des personnes handicapées un financement issu de la solidarité nationale (les inégalités des financements départementaux entraînent des inégalités de prise en charge ainsi que le relevaient les acteurs eux-mêmes), un cadre de vie social adapté au changement de rythme, à la pathologie ainsi qu'au sur handicap de nature poly-pathologique. Le vieillissement des déficiences est un phénomène relativement récent et encore peu étudié ou décrit par le corps médical. Dans ces conditions, il est difficile pour des acteurs (qui ne sont pas tous des soignants !) de savoir vers quoi porter leur attention pour mieux prévenir le vieillissement somatique des personnes handica-

pées qu'ils accompagnent. Un référentiel médical, où de tels renseignements seraient consignés, permettrait aux professionnels d'améliorer la qualité de leurs observations.

D'un point de vue purement médical, en plus de l'aspect descriptif souhaité par les professionnels, nous pensons que ce référentiel pourrait prendre la forme d'un coefficient d'intensité thérapeutique (CIT) : il s'agirait d'une prise en compte simultanée du diagnostic, de l'indication des examens complémentaires, de la faisabilité de ceux-ci et de l'exécution des décisions thérapeutiques qui en découlent. Le CIT pourrait être une aide à la décision médicale et au consentement familial. Tel que nous le présentons, le CIT se caractérise par des points communs avec l'outil d'évaluation mis au point par le Syndicat national de gérontologie clinique et le service médical de la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés, Pathos, à quelques nuances près. Dans un premier temps, le CIT prendrait en compte l'aggravation d'un état de dépendance préexistant requerrant une prise en charge différente (ex : mise au fauteuil roulant devenue impossible en raison des rétractions évolutives, apparition de fausses routes chez une personne tétraplégique, etc.). La grille AGGIR, prise en compte dans l'évaluation Pathos, ne permet pas de noter l'aggravation d'un item côté « C » en raison de l'affection *princeps*. Par ailleurs, le CIT devrait permettre une réflexion dynamique de l'ensemble des équipes soignantes et des familles en soulevant les questions éthiques qui sont inévitables et doivent être posées. En effet, au nom de quoi et jusqu'où un médecin pourrait-il ne pas mener à terme une démarche diagnostique attendue par la famille ? Enfin, le CIT devrait pouvoir tenir compte de la situation d'adultes handicapés dont les signes de vieillissement ne sont en rien proportionnels avec leur âge chronologique. En cela nous tiendrions compte de la remarque des acteurs au sujet de la notion de vieillissement (davantage marqué par l'apparition de signes que par l'âge de la personne). Nous relevons également la difficulté à distribuer les rôles décisionnels entre le médecin, le juge des tutelles, l'éducateur, la famille d'accueil et la famille biologique. Le référentiel juridique reste, lui aussi, de notre point de vue, profondément absent, faisant flotter une sensation d'illusion de responsabilité entre les différents partenaires de prise en charge.

#### c) Aspects familiaux

Le discours des acteurs montrait combien la dyade de personnes handicapées (ou « l'attelage » décrit par Breitenbach [3]), l'une par la grande vieillesse, l'autre par la vieillesse venant coiffer la déficience, aboutit à une séparation de fait et à un isolement psychologique

<sup>2</sup> Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, articles 5, 15 (alinéa 7) et 52 (alinéa 2) (JO du 3 janvier 2002) ; loi 2005-202 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

et social préjudiciable aux deux parties : le drame de parents vieillissants ne pouvant plus assumer leur "enfant" n'a de contrepartie que de douloureuses expériences de la personne handicapée de la cinquantaine placée dans l'urgence, bien évidemment contre son gré en raison de la défaillance des aidants naturels en l'occurrence les parents. La solution d'un hameau service (permettant l'accueil conjoint de la PHV avec ses parents) mise en place dans la Vienne [7] est intéressante parce qu'elle permet le maintien du lien familial, et tient compte de la dépendance des uns et des autres, mais laisse entière la question du devenir du ou des survivants. La notion de rupture semble inévitable mais pourrait être moins brutalement ressentie si un travail de préparation s'engageait et était accompagné chez chaque membre de la cellule familiale.

Au décès des parents, des professionnels observaient qu'en général, la fratrie prenait le relais auprès de la PHV par des visites, des week-ends, des séjours de vacances en famille ou une prise en charge à domicile poursuivie. Dans d'autres cas, toute relation était rompue. C'est le cas des fratries qui se sont construites une vie familiale dans laquelle la PHV n'a pas sa place par manque de temps ou par choix délibéré.

Concernant leur propre mort, certaines PHV avouaient la craindre, d'autres la voyaient comme quelque chose de trop lointain pour susciter une émotion. Leur propre mort n'était pas une préoccupation.

#### *d) Pour l'avenir*

Les professionnels constataient qu'à tout âge, la PHV pouvait évoluer, exploiter ses capacités passées inaperçues pour peu qu'elle trouvait l'accompagnement adéquat. Par contre, ils estimaient devoir passer le relais quand le vieillissement devenait ingérable.

La nouvelle orientation restait à définir dans son mode et dans sa forme mais elle devait permettre à la PHV de trouver une réponse à ses besoins. Elle était une nécessité quand la collectivité pesait sur une PHV moins dynamique en foyer, quand la PHV vivait chez ses parents imitant leur vieillissement, quand le maintien à domicile devenait précaire au niveau de l'autonomie des actes de la vie quotidienne et des soins.

Le changement d'orientation entraîne un déracinement de la PHV. Les acteurs souhaitaient en minimiser les effets délétères par une préparation dont la forme reste à concrétiser. Ils parlaient de visiter la structure d'accueil et de suivre la PHV, après son installation, par un lien social ponctuel. A ce propos le « guide d'accompagnement et de prise en charge des personnes handicapées âgées » publié en Bourgogne [19] nous paraît une proposition intéressante pour faciliter l'intégration des PHV en secteur gériatrique.

Le projet de vie de la structure devant accueillir des PHV n'a pas été précisé par les acteurs : eux-mêmes ne

connaissent pas l'âge d'entrée idéal de la PHV, le type de prise en charge à proposer (même si quelques idées ont émergé), les moyens à mettre en œuvre pour accompagner l'évolution du handicap. A notre avis, les pré requis habituellement admis concernant la proximité d'un lieu de vie devraient être reconsidérés en fonction des compétences et de nécessaires regroupements des compétences : ce point pourrait apparaître comme très anti-social ou d'un humanisme douteux, mais s'impose à nous comme rapport entre la qualité de prise en charge et les moyens d'évoluer. L'amélioration des transports, le nouveau positionnement des familles, et en particulier des fratries, devraient rendre cette idée plus acceptable.

Il nous semble important de former les professionnels, quelle que soit leur origine, à la connaissance de l'incapacité, de la déficience et du handicap, à la connaissance, pour autant que faire se peut, de l'étiologie des déficiences prénatales, périnatales ou post-natales, à la connaissance d'une vie institutionnelle souvent prolongée mais aussi à l'apprentissage de la perte d'autonomie et des aspects séméiologiques du vieillissement des organes et de l'organisme.

Parallèlement à la formation des professionnels, il serait souhaitable d'informer, voire de former les familles qui souhaitent poursuivre une prise en charge familiale au sujet des difficultés qu'elles pourraient rencontrer et des ressources matérielles et humaines dont elles peuvent disposer.

Avant d'imaginer une solution pour les PHV, et pour améliorer leur accueil en gériatrie tel qu'il se pratique aujourd'hui, nous pensons qu'une (re-)connaissance réciproque des savoir-faire devrait améliorer le dialogue entre les établissements pour personnes handicapées et les établissements gériatriques [13, 14]. Selon nous, les solutions institutionnelles, famille d'accueil, internat complet, accueil de jour ont à poursuivre leur existence et la prise en charge des PHV sans caractère d'hégémonie. Nous pensons que l'institution reste le refuge des situations sociales et médicales qui ne peuvent trouver un consensus familial. Les familles biologiques ou naturelles ont besoin d'institutions en matière de soutien, d'aide et de conseils ou de relais momentané.

Nous voulions évaluer les conditions d'accueil et de prise en charge de cette population de PHV en secteur gériatrique dans la région Alsace. Les acteurs rencontrés à ce sujet ont relevé une inadaptation des structures gériatriques actuelles à l'accueil des PHV. De leur côté, les PHV prises en charge en gériatrie se trouvaient isolées parmi des vieillards malades auxquels elles ne parvenaient pas à s'identifier. Il en résultait une satisfaction mitigée : la PHV devait faire le choix entre une structure adaptée à ses besoins en soins mais éloignée de son lieu d'origine ou rester sur place avec une prise



en charge incomplète et difficile. C'est d'ailleurs cette compétence d'accompagnement de la déficience qui faisait cruellement défaut dans les institutions pour personnes handicapées qui choisissaient de ne pas faire de demande d'admission en gériatrie. A domicile, les familles biologiques ou d'accueil souhaitaient bénéficier d'un relais de prise en charge sous forme d'accueil temporaire ou de places en accueil de jour pour la PHV qu'elles assumaient au quotidien. Enfin, à l'échelle collective, nous devons brosser le portrait d'une structure répondant aux attentes de chaque protagoniste : il en résulte un lieu convivial (lieux collectifs et lieux privés), accessible à tous et ouvert sur la cité.

## CONCLUSION

Notre étude avait pour premier objectif d'évaluer les besoins et les difficultés rencontrées dans la prise en charge des PHV en secteur gériatrique dans la région Alsace. L'analyse des interviews menées en 2004 a mis en lumière l'absence de textes de référence à l'échelon national entraînant de ce fait une disparité de moyens et de qualité de prise en charge médico-sociale entre départements.

Depuis le 11 février 2005, date de la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (loi n° 2005-102), un premier pas est franchi vers une harmonisation en dehors du critère de l'âge. L'article 13, par exemple, spécifie que la compensation du handicap et les frais d'hébergement seront les mêmes pour les adultes et les personnes âgées.

Une autre difficulté relevée par les acteurs de prise en charge (famille ou professionnels) était l'absence de référentiel médical rendant difficiles l'élaboration et la pratique de démarches de prévention. A ce sujet, nous proposons la mise en place d'un coefficient d'intensité thérapeutique qui serait une aide à la prise de décision médicale tenant compte simultanément du diagnostic actuel, des examens à pratiquer et de leur faisabilité ainsi que l'implication et les attentes de la famille.

Enfin, l'étude relevait le problème de formation des équipes soignantes de gériatrie peu habituées à accueillir des personnes d'une soixantaine d'années à peine, sollicitant leur entourage pour participer activement à la vie du service (réfection du lit, dresser le couvert, etc.), aux activités, aux sorties. La formation et les échanges de pratiques entre les secteurs de gériatrie et du handicap nous semblaient une solution intéressante à ce sujet.

Le deuxième objectif de notre travail était l'évaluation de la satisfaction des PHV accueillies dans ces structures gériatriques. Les réponses recueillies montraient un avis partagé sur la question. En effet, peu de structures répondaient à leurs besoins spécifiques et se situaient à

proximité de leur ancien lieu de vie. L'intégration de ces PHV au sein d'une population gériatrique était parfois difficile en raison des différences d'âge (25 ans, soit une génération !), de rythme de vie, du niveau et de la nature de la dépendance. Certaines PHV décrivaient une appréhension devant le temps libre que constitue la mise à la retraite et l'entrée en institution gériatrique ; elles qui ont été habituées à évoluer à l'intérieur d'un cadre structuré et rythmé par du personnel éducatif.

L'évaluation des difficultés et des attentes des familles de personnes handicapées assumées à domicile constituait notre troisième objectif. L'analyse du discours des acteurs montrait la nécessité d'un accompagnement professionnel, fondé sur une relation de confiance, des parents et de la fratrie de la PHV dans l'objectif de préparer son avenir au-delà de la disparition des parents : déterminer les modalités du maintien du lien familial, concrétiser un projet de prise en charge au domicile de la fratrie, etc. Les familles formaient le souhait de pouvoir bénéficier de places d'accueil temporaire ou d'accueil de jour plus nombreuses afin de se ressourcer.

Les paragraphes précédents ont partiellement répondu à notre dernier objectif : l'esquisse des modalités de réponse aux besoins à court et à long terme des personnes handicapées, de leur famille, de leur tuteur, des professionnels, compatible avec la politique menée par les organismes de tutelle de la région. Nous souhaiterions souligner la nécessité de garder un éventail de solutions de prise en charge le plus large possible pour pouvoir répondre, de la manière la plus adaptée, à une multitude de situations, à l'image de la gériatrie actuelle.

## Remerciements

*Les auteurs remercient la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés pour son soutien financier.*

## RÉFÉRENCES

1. Centre national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations (CTNERHI). Dossier professionnel, La personne handicapée vieillissante ou âgée. Paris : CTNERHI ; 2001.
2. Leroux P. Santé et vieillissement des travailleurs en CAT. *Gerontol Soc* 2004;110:229-50.
3. Breitenbach N. Une saison de plus. Handicap mental et vieillissements. Paris : Desclée de Brouwer, coll. Handicaps ; 1999.
4. Gabbaï P. Processus et modalités de l'avancée en âge des personnes handicapées mentales et physiques. *Le Colporteur* 1998;344.

5. Gabbai P. Longévité et avance en âge des personnes handicapées mentales et physiques. *Gerontol Soc* 2004;110 :47-73.
6. Beuret-Blanquart F, Boucand M.-H. Vieillissement chez les blessés médullaires. In : *Ann Readapt Med Phys* 2003;46:578-91.
7. Pellerin D, Rethore MO, Pellerin P. Parents âgés et handicapés vieillissants : une situation nouvelle, un essai de réponse. *Bull Acad Natl Med* 2000;184:51-8.
8. Guyot P. La vieillesse des personnes handicapées : quelles politiques sociales ? *Lieux de vie-Ressources-Aides sociales*. Paris : Centre national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations (CTNEHRI) ; 1998.
9. Bascoul JL., Doisneau O, Eynard C, Rothkegel P. Pouvons-nous vieillir ensemble ? *Etude sur la cohabitation des personnes handicapées mentales vieillissantes dans les institutions pour personnes âgées*. Paris : Fondation de France ; 1995.
10. Tailleur R. Allocution d'ouverture. In : *Centre régional d'études et d'actions sur les handicaps et les inadaptations (CREAHI) d'Aquitaine, ed. Faire face aux besoins de la personne handicapée âgée. Quelles perspectives de rapprochement pour les secteurs des personnes handicapées et des personnes âgées ? Actes des journées d'études et de formation du CREAHI ; 11-12 mars 1999, Bordeaux, France. Bordeaux : CREAHI, Le Nouveau Mascaret 1999; 56-57.*
11. Sancho J, Rothkegel P. Relation d'une double expérience. In : *Centre régional d'études et d'actions sur les handicaps et les inadaptations (CREAHI) d'Aquitaine, ed. Faire face aux besoins de la personne handicapée âgée. Quelles perspectives de rapprochement pour les secteurs des personnes handicapées et des personnes âgées ? Actes des journées d'études et de formation du CREAHI ; 11-12 mars 1999, Bordeaux, France. Bordeaux : CREAHI, Le Nouveau Mascaret 1999; 56-57.*
12. Cholat A. Proposer un cadre de vie adapté à l'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes en EHPAD. Rennes : Ecole Nationale de la Santé Publique (ENSP) ; 2004.
13. Carnein S. Qui sont les personnes handicapées retraitées ? *Gerontol Soc* 2004;110:201-8.
14. Guyot P. La problématique des personnes handicapées âgées. Un révélateur des limites politiques sociales catégorielles. *Gerontol Soc* 2004;110:95-113.
15. Langendorff F. Psychisme et vieillissement : le travail du vieillir. *Rev Geriatr* 2001;26(7).
16. Vanovermeier S. Le vieillissement en établissement pour adultes handicapés. *Gerontol Soc* 2004;110:209-28.
17. Pasquier B. Gérer l'accueil des adultes handicapés vieillissants. *Directions - Mensuel des directeurs du secteur sanitaire et social* 2005;18:16-17.
18. Barioz S. Quand les handicapés prennent de l'âge. *La gazette santé social* 2005;6:30-31.
19. L'accompagnement de chaque personne handicapée dans son évolution. *Bulletin du CREA Bourgogne* 2005;250:3-7.