



## Recherche-action sur le vieillissement des personnes multihandicapées

Présentation le vendredi 1<sup>er</sup> octobre 2010  
Auditorium de la Ville de Paris

A la demande des associations Notre Dame de Joye et Les Amis de Karen, le Centre de Ressources Multihandicap a entrepris une nouvelle recherche-action sur le thème du vieillissement des personnes multihandicapées. La responsabilité scientifique et pédagogique a été confiée à Frédéric Blondel et Sabine Delzescaux.

### Présentation de la recherche-action

Ainsi que l'a magistralement rappelé l'œuvre cinématographique de Shohei Imamura, *La ballade de Nayarama* (1983), le sort qu'une société réserve à ses sujets vieillissants n'est pas seulement d'ordre culturel, il est plus largement civilisationnel. Le sociologue allemand Norbert Elias l'avait, lui aussi, souligné en son temps dans son livre *La solitude des mourants* (1998). La recherche-action menée plus de deux années durant sur le vieillissement des personnes multihandicapées pourrait reprendre à son compte ce postulat tant les points de vue exprimés sur le sujet tendent à montrer que le sort réservé aux personnes multihandicapées vieillissantes dépend du projet global que la société forge pour eux.

En France, la politique de protection des personnes multihandicapées remonte aux années 1960, leur reconnaissance politique et sociale étant à mettre en relation avec leur prise en compte par le régime de protection sociale. Ce premier geste d'intégration des personnes multihandicapées à la société, via la reconnaissance de leur droit à y vivre protégé par le régime collectif, doit beaucoup, rappelons-le, au combat mené par les familles et au militantisme du corps médical et à celui d'une certaine partie de la société civile. La question du vieillissement peut dès lors émerger car, alors que l'espérance de vie moyenne des personnes multihandicapées était de moins de dix ans au début des années soixante, elle atteint aujourd'hui soixante, voire soixante-dix ans selon les pathologies. Outre le fait qu'il est toujours d'actualité, ce projet d'intégration est soutenu par une politique de stimulation globale qui s'appuie sur l'intervention combinée de savoirs et de compétences diverses portés aussi bien par la sphère médicale et paramédicale, que par les sphères sociales, éducatives et thérapeutiques.

Comprendre et ressaisir la pluralité du rapport qu'institutionnels, directeurs d'établissements, professionnels et aidants familiaux nouent au vieillissement des personnes multihandicapées, tel était un des enjeux forts de cette recherche-action dont il convient de rappeler le statut exploratoire. On pourrait dire de manière succincte que deux pistes de réflexions ont été ouvertes : l'une empirique, l'autre théorique.

D'un point de vue empirique, cette recherche-action montre que la qualité de l'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes reste tributaire de l'éthique et de la capacité des personnes impliquées dans le champ du multihandicap à défendre cette éthique. Les acquis en matière d'accompagnement, parce que fragiles et vulnérables, sont toujours susceptibles d'être remis en question par les nécessités ou les idéologies du moment, ou encore du fait des inquiétudes que génèrent, chez ceux-là mêmes qui ont combattu pour l'allongement de la vie, d'assumer concrètement cet allongement. Quoique les avancées en matière d'accompagnement des personnes multihandicapées soient indéniables (lois de 2002-2 et de 2005), on peut s'interroger sur les nouvelles orientations des politiques publiques dont certains acteurs institutionnels soulignent le caractère contradictoire par rapport aux politiques antérieures. Dans un contexte marqué par les restrictions budgétaires et les efforts continués de rationalisation

des modes de gestion, on peut se demander, en effet, ce qu'il va advenir de l'ambitieux projet politique d'intégration développé jusqu'à ces dernières années et dont les pouvoirs publics revendiquent encore, via les législations successives, la pérennisation. C'est essentiellement à cette contradiction que s'affrontent les directeurs d'établissements qui sont expressément invités à inventer les modalités nouvelles d'accompagnement qu'appelle le vieillissement des personnes multihandicapées, un tel accompagnement supposant également un soutien constant des équipes. Car ce que donne aussi à voir la recherche-action, c'est le caractère potentiellement anxiogène pour les professionnels de ces nouvelles modalités pratiques d'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes, le passage d'un projet de vie centré sur le maintien des acquis à un projet de vie centré sur l'accompagnement du déclin de la vie n'allant pas sans interpeller le sens de leurs missions et de leur positionnement professionnel. Lorsque la dimension éthique de l'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes entre en tension avec la pénibilité du travail qui elle-même se combine à l'anxiété générée par certaines situations d'accompagnement, les professionnels oscillent, selon les contextes et selon les conditions de travail, entre engagement professionnel et routinisation des pratiques, entre reconnaissance et déni de l'altérité. Leur ambivalence à l'égard des nouvelles exigences professionnelles qu'implique l'accompagnement de personnes multihandicapées vieillissantes est d'autant plus marquée que la disparition des aidants familiaux les confronte à de nouvelles responsabilités vis-à-vis des personnes multihandicapées. On peut évoquer, à titre d'exemple, la question de la mémoire individuelle et familiale dont les aidants familiaux se faisaient les porteurs : les professionnels n'en deviennent-ils pas, à terme, et inéluctablement, les dépositaires ? La question de savoir comment intégrer dans la mémoire collective celle d'un « groupe social » qui ne peut parler en son nom se pose aussi avec acuité. Le rapport que les aidants familiaux nouent au vieillissement des personnes multihandicapées n'est pas moins ambivalent : en même temps qu'ils se réjouissent de la longévité de leur enfant ou parent multihandicapé, ils s'inquiètent pour leur avenir après leur disparition et s'interrogent sur les conditions de possibilité de la délégation de l'accompagnement aux professionnels, la question de savoir comment ces derniers considèrent leur enfant ou parent en leur absence ne cessant jamais de se poser.

Le rapport au vieillissement des personnes multihandicapées se donne donc à voir, selon la place que les personnes interviewées occupent dans le champ de l'accompagnement, dans toute sa multidimensionnalité. Les dimensions engagées sont aussi bien d'ordre politique, idéologique, éthique, organisationnel, que d'ordre symbolique et psychologique, donc d'ordre existentiel, l'idée que le rapport au vieillissement de chacune des personnes interviewées soit aussi, plus ou moins, traversé par l'ensemble de ces dimensions n'étant bien sûr pas exclue.

D'un point de vue théorique, la recherche invite à penser le vieillissement de la personne multihandicapée, et notamment la qualité de sa fin de vie, comme un processus qui engage des interdépendances multiples. La loi de 2005 propose comme définition du handicap « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. » Si cette définition met l'accent sur les caractéristiques propres à la personne (sa constitution, son patrimoine génétique, etc.), il convient de rappeler le rapport d'interdépendance qui inéluctablement se noue entre ces propriétés et celle de l'environnement. Il faut songer aux conditions sociales d'existence, mais aussi à la qualité des projets politiques et des moyens qui y sont afférents, à savoir les locaux, le projet d'établissement, le personnel, le type d'organisation du travail, et dans une mesure non moindre, la posture que tout un chacun adopte à l'égard de cette personne multihandicapée vieillissante.

## Les partenaires de la recherche-action

### Les associations « Notre Dame de Joye » et « Les Amis de Karen »

Précurseurs dans l'accompagnement des personnes présentant un polyhandicap sévère, depuis 1964, elles créent et gèrent des structures spécialisées pour personnes multihandicapées, en accueil permanent et temporaire, pour enfants, adolescents, adultes et personnes vieillissantes handicapées avec graves atteintes associées. A l'écoute de leurs besoins et de ceux de leurs familles, leur action repose sur une éthique qui inspire toutes leurs créations. Un esprit de recherche et d'innovation centré sur la spécificité du polyhandicap, en partenariat parents-professionnels, les conduit à des initiatives diverses pour améliorer en tous domaines cette prise en charge. Comme tout être humain, les personnes multihandicapées ont droit à la vie, au respect, à l'éducation, aux soins, à l'épanouissement personnel et à leur reconnaissance dans toutes les dimensions de leur être.

Dans la diversité des réponses liées à la complexité du multihandicap, les Associations les Amis de Karen et Notre Dame de Joye ont imaginé et créé le Centre de Ressources Multihandicap.

*Amis de Karen et Notre dame de Joye*  
71-73 avenue Denfert-Rochereau, 75014 Paris  
tél. : 01 43 26 56 45  
courriel : [asso.ak.ndj.siege@wanadoo.fr](mailto:asso.ak.ndj.siege@wanadoo.fr)  
site Internet : [www.notredamedejoye.fr](http://www.notredamedejoye.fr)

### Le Centre de Ressources Multihandicap Ile-de-France

Créé le 1er avril 1995, le Centre de Ressources Multihandicap Ile-de-France a été agréé en tant que service médico-social (Loi 2002-2 du 2 janvier 2002) en janvier 2004. Il s'inscrit dans une dimension régionale.

Il assure, aux personnes handicapées, à leur famille, aux professionnels, aux bénévoles qui les accompagnent, une prestation d'information et de conseil, d'aide et de soutien, de formation, de recherche-action, d'étude et de développement de supports de méthodologie et de communication. Il participe à la dynamique de la réflexion sur l'accompagnement des enfants, des adolescents et adultes multihandicapés en mobilisant les organismes et les associations sur des projets, ou en participant à leurs actions. Ces missions s'inscrivent dans un travail de coordination, de partenariat et de réseau.

*Centre de Ressources Multihandicap*  
42 avenue de l'Observatoire, 75014 Paris  
tél. : 01 53 10 37 37  
courriel : [contact@crmh.fr](mailto:contact@crmh.fr)  
site Internet : [www.crmh.fr](http://www.crmh.fr)

**Frédéric Blondel**, sociologue, maître de conférence, chercheur au LCS, (Laboratoire de Changement Social) Université de Paris Denis-Diderot

**Sabine Delzescaux**, sociologue, maître de conférence, chercheur au Legos, (Laboratoire d'Economie et de Gestion des Organisations de Santé) Université Paris Dauphine.

### Quelques uns de leurs travaux

- *La prévention de l'isolement et de la désocialisation des personnes handicapées dépendantes vivant à domicile*. Recherche-action décembre 2009. Ed Dom-Hestia
- *L'accueil temporaire des personnes handicapées*. Recherche-action, janvier 2007, Ed du Centre de Ressources Multihandicap
- *Un mode spécifique d'accompagnement des personnes polyhandicapées enfants et adultes en institution : la pratique Snoezelen*. Recherche-action, octobre 2003. Ed du Centre de Ressources Multihandicap.