



Recherche-action

Politiques et pratiques d'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes : dans les coulisses de la dépendance

Recherche-action rédigée par
Frédéric Blondel
Sabine Delzescaux

Octobre 2010

R MERCIEMENTS

Nous souhaiterions en premier lieu remercier madame May Daguerre, présidente de l'association Les Amis de Karen, monsieur Michel Eudier, président de l'association Notre Dame de Joye et monsieur Philippe Rosset, directeur du Centre de Ressources Multihandicap pour leur patience et la confiance renouvelées qu'ils nous ont témoignées. Nous remercions l'équipe de professionnels du Centre de Ressources Multihandicap, Laurence Decup, Claire Faillie, Jacqueline Le Conte, Stéphanie Lecuit-Breton, Pascale Olivier et Samia Yacia, pour la constance et la générosité avec lesquelles elles ont accompagné et soutenu, tant dans sa dimension logistique que dans sa dimension cognitive, cette recherche-action.

Nous adressons également nos sincères et chaleureux remerciements aux personnes qui ont participé aux différents groupes de travail. Les résultats de la recherche-action doivent beaucoup à leur participation aussi bienveillante que critique. Aussi nous remercions M. Assibat René, M. Bergerot Marc, M^{me} Berthelot Brigitte, M^{me} Boinet Murielle, M^{me} Boitier Annick, M. Bonhomme Paul, M. Burriez Christian, M. Caput Roger, M. Carballes Jean-Claude, M^{me} Carlotti Monique, M^{me} Chapuis Sandrine, M. De Lamare Jean-Marc, M^{me} Daguerre May, M. Dautry Jean, M. Detournay Gaël, M^{me} Elenga Marie-Thérèse, M. Eudier Michel, M^{elle} Faillie Claire, M. Faveris Michel, M^{me} Feraoui Aziza, M^{me} Gambrelle Alette, M. Gillardeau Christian, M^{me} Gitton Isabelle, M. Guérineau Jacky, M. Hédin Philippe, M^{me} Hege Damaris, M^{me} Laborde Roselyne, M^{me} Lagrève Gisèle, M^{me} Lecuit-Breton Stéphanie, M^{me} Lecomte Marie-Christine, M^{me} Lenoir Annie, M^{me} Louvet Céline, M^{me} Lyazid Maryvonne, M^{me} Mallard Annie, M^{me} Marbin-Fulrad Sandrine, M. Moussouni Mouloud, M^{me} Ounnough Leila, M^{me} Patras Maryse, M^{me} Pilon Madeleine, M. Sabah Rudi, M^{me} Reveilhac Céline, M. Rosset Philippe, M^{me} Rousseau Janine, M^{me} Royer Lydie, M. Rul Armand, M. Sandoz Henri, M^{me} Tournemine Béatrice, M^{me} Vallée Véronique, Mme Vesperini Michelle, M. Voisin Marc, M. Zorzi Jean-Marc.

Nous adressons, avec non moins de chaleur et de vivacité, nos remerciements à l'ensemble des personnes que nous avons interviewé dans le cadre de la recherche et dont nous avons fait le choix, pour des raisons d'anonymat et de confidentialité, de ne pas mentionner les noms. Nous les remercions non seulement d'avoir accepté de nous rencontrer, mais également d'avoir fait montre d'une grande disponibilité pour la recherche, la durée des entretiens ayant souvent été conséquente. Nous tenons aussi à les remercier, et nous songeons en particulier aux aidants familiaux, pour avoir consenti à aborder avec nous ce sujet très sensible et souvent très douloureusement vécu qu'incarne le *vieillissement des personnes multihandicapées*. Sans doute n'avons nous point exploré toutes les dimensions qui y sont afférentes, mais la richesse des voies de réflexion que nous nous sommes proposés d'approfondir est à la mesure de la générosité avec laquelle chacune ces personnes s'est investie dans la recherche.

The logo consists of a green-to-white gradient rectangle. On the left, a large blue letter 'S' is positioned. To its right, the word 'SOMMAIRE' is written in blue, uppercase letters.

INDEX DES ABREVIATIONS	5
7 INTRODUCTION	
13 REMARQUES METHODOLOGIQUES	
17 LE POINT DE VUE DES INSTITUTIONNELS	
PRESENTATION DES ACTEURS INTERVIEWES	19
STATUT DE LA METHODE, STATUT DE LA CONNAISSANCE.....	21
LA PAROLE DES PROFESSIONNELS CHARGES DE REPRESENTER LES INSTITUTIONS OEUVRANT DANS LE CHAMP DE L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES MULTIHANDICAPEES.....	24
LES POINTS DE VUE EXPRIMES SUR LA MAISON DEPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPEES (MDPH)	29
LE RAPPORT AU VIEILLISSEMENT	32
Le vieillissement, un sujet tabou malgré les avancées notables	32
Est-il possible de parler de la fin de vie sans penser à la sienne ?	33
Des représentations du vieillissement de la personne valide et de la personne multihandicapée parallèles	34
LA DYNAMIQUE DU SECTEUR DE L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES MULTIHANDICAPEES	37
Les conditions d'un recul éventuel de la doctrine de l'égalité dans la qualité de l'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes	38
La tarification à la ressource des établissements sociaux et médico-sociaux	45
47 LE POINT DE VUE DES DIRECTEURS	
PRESENTATION DES ETABLISSEMENTS.....	49
Remarques sur les conditions de collecte des données	49
Introduction	50
LES STRATEGIES DES ASSOCIATIONS EN MATIERE DE REDEPLOIEMENT	70
L'ENCADREMENT DES PROFESSIONNELS INTERVENANT AUPRES DES PERSONNES MULTIHANDICAPEES	74
Remarques complémentaires sur l'encadrement des aides médico-psychologiques	79
L'ADMISSION	83
Le point de vue des directeurs sur les MDPH	84

LE VIEILLISSEMENT DES RESIDENTS ET LA PLACE DES AIDANTS FAMILIAUX VIEILLISSANTS	87
Remarques complémentaires sur l'aménagement des espaces et des locaux	88
L'ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE MULTIHANDICAPEE EN FIN DE VIE	90
LE CRITERE D'INCAPACITE AU SERVICE DU PROCESSUS DE RATIONALISATION DE LA GESTION	93
L'ACCOMPAGNEMENT DU VIEILLISSEMENT : L'ETHIQUE FACE A LA TENTATION GESTIONNAIRE	97
Remarques complémentaires sur l'idée de « juste milieu » de la stimulation	100

103 LE POINT DE VUE DES AIDANTS FAMILIAUX

RECAPITULATIF DES THEMATIQUES	105
Thématiques relatives aux situations de multihandicap et au type d'accompagnement dont les personnes multihandicapées bénéficient	105
Thématiques relatives à la définition du terme <i>vieillessement</i>	110
Thématiques relatives à l'avancée en âge et au <i>vieillessement</i> des personnes Multihandicapées	111
Thématiques relatives à l'avancée en âge et au <i>vieillessement</i> des aidants familiaux	116
Les modèles d'accompagnement des personnes multihandicapées <i>vieillessement</i>	120
ANALYSE TRANSVERSALE	131

141 LE POINT DE VUE DES PROFESSIONNELS

RECAPITULATIF DES THEMATIQUES	143
Thématiques relatives aux profils et aux modes de fonctionnement des établissements	143
Thématiques relatives à la définition du terme <i>vieillessement</i>	147
Thématiques relatives au <i>vieillessement</i> des personnes multihandicapées elles-mêmes	147
Thématiques relatives au <i>vieillessement</i> des aidants familiaux	150
Thématiques relatives aux modalités d'accompagnement des personnes multihandicapées <i>vieillessement</i>	152
ANALYSE TRANSVERSALE	169

177 CONCLUSION

185 LES ANNEXES

RAPPEL DE LA COMMANDE	187
DESCRIPTIF METHODOLOGIQUE DE LA RECHERCHE-ACTION.....	190
ECHANTILLONS – FORMULAIRES – GUIDES D'ENTRETIEN.....	193
Groupe Institutionnels	194
Groupe Directeurs	198
Groupe Familles-Bénéficiaires	204
Groupe professionnels	209
DEFINITIONS.....	213

Index des abréviations

AAH	Allocation adulte handicapée
ACPT	Allocation compensatrice pour tierce personne
AGGIR	Autonomie gérontologie groupes iso-ressources (grille nationale)
APA	Allocation personnalisée d'autonomie
APAJH	Association pour adultes et jeunes handicapés
APF	Association des paralysés de France
ARS	Agence régionale de santé
ASS	Allocation de solidarité spécifique
CAFDES	Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement
CAT	Centre d'aide par le travail
CDAPH	Commission des droits à l'autonomie des personnes handicapées
CDES	Commission départementale de l'éducation spéciale
CESAP	Comité d'études et de soins aux polyhandicapés
CESF	Conseiller en économie sociale et familiale
CHA	Coordination handicap/autonomie
CLIC	Centre local d'information et de coordination
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
COTOREP	Commission technique d'orientation et de reclassement
CPOM	Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
CRM	Centre de ressources multihandicap
CROSMS	Comité régional de l'organisation sociale et médico-sociale
CVS	Conseil de la vie sociale
DASES	Direction de l'action sociale de l'enfance et de la santé
DASS	Direction des affaires sanitaires et sociales
DDASS	Direction départementale des affaires sanitaires et sociales
DESS	Diplôme d'études supérieures spécialisées
DGAS	Direction générale de l'action sociale
DRESS	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
DSTS	Diplôme supérieur du travail social
ESAT	Etablissement et service d'aide par le travail (remplace le terme CAT)
ETP	Equivalent temps plein
FAM	Foyer d'accueil médicalisé
GEVA	Guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée

GIR	Groupes iso-ressources
GPF	Groupe polyhandicap France
GSMS	Groupements sociaux et médico sociaux
HAD	Hospitalisation à domicile (grille)
HPST	Hôpital patient santé territoire (loi)
IMC	Infirmité motrice cérébrale
IME	Institut médico éducatif
IMOC	Infirmité motrice d'origine cérébrale
INSEE	Institut national de la statistique et des études économiques
MAP	Modèle d'accompagnement personnalisé (une grille spécifique d'évaluation des besoins d'accompagnement des personnes handicapées mentales élaborée par l'UNAPEI)
MARPHA	Maison d'accueil rurale pour personnes handicapées psychiques âgées
MAS	Maison d'accueil spécialisée
MAT	Maison d'accueil temporaire
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
OMS	Office mondial de la santé
PCH	Prestation de compensation du handicap
PSD	Prestation spécifique dépendance
RGPP	Révision générale des politiques publiques
SAMSAH	Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SSIAD	Services de soins infirmiers à domicile
UNAFAM	Union nationale des amis et des familles de malades psychiques
UNAPEI	Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés
URIOPSS	Union régionale inter fédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux

INTRODUCTION

Le Centre de Ressources Multihandicap a commandité cette recherche-action sur le *vieillissement* des personnes multihandicapées courant 2007, et celle-ci a débuté officiellement au mois de décembre 2007¹.

Ainsi que le met en relief un ensemble d'études réalisées dans les deux dernières décennies, la longévité des personnes handicapées et multihandicapées s'est considérablement accrue ces trente dernières années, et si cette *nouvelle longévité* témoigne des progrès considérables qui ont été réalisés dans l'accompagnement global des personnes, elle pose aussi avec force la question du *vieillissement* de ces personnes et de ses conséquences multiples aussi bien pour les personnes elles-mêmes, que pour les professionnels qui les accompagnent, les structures qui les accueillent, la société qui les soutient (Azéma B. et Martinez N., 2003, 2005 ; Gabbai, 2004 ; Blanc P., 2006). Il importe en premier lieu d'attirer l'attention sur le fait que notre questionnement porte uniquement, dans le cadre de cette recherche-action, sur les publics multihandicapés. Ainsi que nous l'avions rappelé en introduction de nos travaux antérieurs sur le *snœzelen*², le terme de *multihandicap* englobe dans sa définition :

- le *plurihandicap* qui est *une association circonstancielle de handicaps, sans retard mental grave*,
- le *polyhandicap* qui correspond à *un handicap rare à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience intellectuelle sévère (QI inférieur à 50)*,
- le *surhandicap* qui renvoie, quant à lui, à *une surcharge progressive d'une déficience physique ou psychique par des troubles d'apprentissage ou des troubles relationnels* (F. Blondel, 2003, p. 9)³.

L'échantillon retenu dans le cadre de la recherche intègre des profils d'établissements et donc des profils de personnes qui n'entrent pas *stricto sensus* dans le champ du multihandicap. Nous songeons aux établissements accueillant des personnes travaillant en ESAT ou encore accueillant des personnes IMC. Si nous avons, néanmoins, fait le choix de les intégrer à notre recherche, c'est que l'analyse de leur situation et de la problématique du vieillissement dans ce cadre précis permet de jeter un éclairage intéressant sur celle des personnes multihandicapées vieillissantes qui ne disposent pas du même degré d'autonomie. Or, ainsi que nous nous efforcerons de le mettre en relief, la problématique du vieillissement ne se déploie pas de la même manière, c'est-à-dire n'impacte pas les établissements et les pratiques professionnelles de la même manière lorsque les personnes accueillies sont polyhandicapées et lorsqu'elles sont IMC. La grande dépendance, nous le verrons, soulève des problèmes spécifiques aussi bien pour les structures d'accueil et les professionnels qui y exercent que pour les aidants familiaux et les personnes multihandicapées elles-mêmes.

¹ À la date de la première réunion du comité de pilotage, soit le 17 décembre 2007.

² F. Blondel, *Un mode spécifique d'accompagnement des personnes polyhandicapées enfants et adultes en institution : la pratique du snœzelen*, octobre 2003 (rapport édité par le Centre de Ressources Multihandicap).

³ Ces définitions sont celles proposées par le Dr Zucman. Le lecteur pourra se reporter à l'annexe n°4 où sont exposées différentes définitions de ces différents termes formulées plus récemment.

Il convient aussi de rappeler que cette recherche-action vise à mieux comprendre les données quantitatives et qualitatives concernant le vieillissement de la population multihandicapée. Les données de l'INSEE⁴ qui portent sur le vieillissement de la population générale laissent à penser que les préoccupations à l'égard de la prise en charge des populations très dépendantes va rejoindre celles concernant la population multihandicapée. S'agissant des personnes multihandicapées, les chiffres sont difficiles à construire⁵ ainsi que nous l'avons déjà évoqué dans la recherche que nous avons menée, par ailleurs, sur l'accueil temporaire des personnes multihandicapées⁶. Nous ne pouvons cerner que la population accompagnée ou déclarée en attente d'accompagnement⁷. Il est à noter, cependant, que certaines études portent spécifiquement sur le vieillissement de la population multihandicapée⁸.

Le débat actuel portant sur la réforme des retraites, sur le *cinquième risque* pousse en permanence à l'approche comparative entre ces deux catégories de populations. La question est de savoir si les similitudes entre les populations l'emportent au point que le législateur serait fondé à les traiter de la même manière. On pourrait dire que la recherche explore cette problématique seulement de manière indirecte dans la mesure où elle n'a pas directement à voir avec notre objet à proprement parler, mais dans la mesure où elle s'y rapporte, il convient de souligner l'interrogation vers laquelle nous a conduit cette piste : compare-t-on ce qui est comparable ? Il semble, en effet, que l'esprit de la politique qui vise à faire converger vers un même traitement celui des personnes multihandicapées et celui des personnes âgées dépendantes fonde sa légitimité et sa pertinence sur l'identification du critère d'incapacité, commun aux deux populations. L'idée étant

⁴ Insee, modèle OMPHALE, 2007. Ce modèle estime la population des plus de soixante ans à 20,8% de la population totale pour la France métropolitaine et dont les plus de quatre-vingts ans représentent 4,5%. Pour 2030 le modèle avance que la population des plus de soixante ans pourrait représenter 29,3% de la population totale (scénario central de projection), avec une population de 7,2% pour les plus de quatre-vingts ans (le modèle ne donne pas la base de calcul. Nous ne savons pas sur quelle base est calculée le pourcentage. On peut penser que la population sera aux environs de 72 millions d'habitants.

⁵ Un rapport du Haut Conseil de la Population et de la Famille de 2002 estime à 60 000 la population handicapée mentale de plus de quarante ans.

⁶ F. Blondel, L. Boucher-Castel, S. Delzescaux, *L'accueil temporaire des personnes multihandicapées*, Centre de Ressources « Multihandicap » Ile de France, janvier 2007. Nous notons dans ce rapport que les techniques de recensement actuelles n'intègrent pas la recherche des populations atteintes de multihandicaps.

⁷ D'après l'étude de Nicole Breitenbach, citée dans « réadaptation » numéro 478, p. 42, la proportion des naissances concernant la population atteinte de polyhandicap serait de 1 pour 1000.

⁸ Le bulletin DREES n° 391 (avril 2005) fait état de 155 décès au cours de l'année 2001 dans le cadre des établissements médico-sociaux, représentant ainsi 2,4% de la population accompagnée dans ce type d'établissement. L'âge moyen des décès est de 38,7 ans. 10% de la population décédée avait plus de 53 ans.

Une autre étude, « L'avancée en âge des personnes polyhandicapées », Dr P. Gabbaï, paru dans EMPAN, N°37 mars 2000, montre que l'espérance de vie du public (tout handicap confondu) pris en charge par la Fondation John Bost, entre les années 70 et 90 progresse de 12 ans, faisant passer la population de 48 à 60 ans. Les travaux de Gabbaï confirment les indications précédentes puisqu'en isolant les publics polyhandicapés, l'étude montre que l'espérance de vie des personnes polyhandicapées est de 40 ans soit un accroissement de 13 ans par rapport aux années 70. Enfin, une étude de Dr Printz, « du vieillissement de personne polyhandicapée adulte » (les actes de la Journée du CESAP, 1997), fait état, sur un suivi qui s'étend de 1976 à 1996, d'une espérance de vie qui est de 35 ans en moyenne pour la population polyhandicapée accueillie à la MAS du Sonnenhof, sachant que l'âge du décès varie entre 20 et 66 ans.

que l'on peut comparer, sur un axe qui va de l'autonomie à la dépendance, le degré d'incapacité fonctionnelle des personnes, abstraction faite de leur âge et de leur pathologie. Dans cette perspective, on peut imaginer qu'une personne dépendante de quatre-vingt-dix-huit ans puisse bénéficier du même régime d'allocation (et donc du même traitement de base) qu'une personne multihandicapée de trente ans pourvu que le diagnostic (sanitaire et médico-social) montre qu'elles sont dans la même situation d'*incapacité* à (faire la toilette, effectuer les transferts,...). Or, ce critère fonctionnel d'incapacité mesure une situation abstraction faite du contexte qui lui donne son intelligibilité. En d'autres termes, la question de savoir si l'on peut traiter sur le même plan une personne dont le degré d'incapacité est la suite logique d'une vie autonome et une personne dont le degré d'incapacité est le fruit d'un travail de stimulation artificielle permanent pour la maintenir dans la vie se pose. Si l'incapacité fonctionnelle est possiblement la même, le vécu, quant à lui, de l'incapacité sera différent car en rapport avec l'histoire vécue de la personne. Le critère d'incapacité ne vaut que pour autant qu'il est décontextualisé, c'est-à-dire extrait du contexte qui lui donne sens, et en cela il tente d'appréhender et de transformer le sujet à accompagner en un objet de soin « déshistoricisé » ; l'incapacité étant détachée de la personne pour la mieux traiter sur le registre du problème à gérer et à résoudre plutôt que de traiter celui de la personne à accompagner. La recherche propose donc d'intégrer le critère de stimulation, et plus précisément de prendre en compte l'histoire de la stimulation de la personne comme critère pour définir le niveau et le type d'accompagnement que la société doit proposer si elle veut que la stimulation (éducative, para-médicale, thérapeutique) continue à relever d'une politique volontariste jugée nécessaire pour la personne et non d'un traitement de confort facultatif et discrétionnaire.

Par ailleurs, notre travail s'est efforcé de comprendre et ressaisir ce qu'était le vieillissement. Les différents travaux menés, ainsi que les entretiens réalisés montrent que force est de constater que certains préfèrent parler de vieillissement, d'autres d'avancée en âge. Il semble, en définitive, que le vieillissement (ou avancée en âge), dès lors qu'on l'appréhende comme phénomène sociologique dynamique plutôt que comme catégorie administrative, donne lieu à une approche relative. En effet, peut-on déterminer un âge à partir duquel on peut dire d'une personne polyhandicapée qu'elle est vieille ? Le critère pertinent semble être celui de l'avancée en âge plus que l'âge lui-même. Différentes études font état de l'apparition et/ou du développement de pathologies et de l'accroissement de dépendances liées à l'avancée en âge⁹. Ces études semblent attentives à l'apparition de syndromes évolutifs. Sur ce point, un des apports de la recherche est de mettre en évidence que le vieillissement est marqué par la dégénérescence des capacités biologiques¹⁰ mais aussi qu'il résulte du rapport que l'individu entretient au vieillissement. Ainsi, le vieillissement de la personne multihandicapée n'est pas analysable comme situation mais comme parcours. Appréhender le vieillissement comme parcours, c'est s'intéresser à la longévité mais surtout à la qualité de la vie dans le parcours de vieillissement. Et cette qualité de vie vécue de la personne multihandicapée est éminemment dépendante du rapport à la vie que lui autorise¹¹ à avoir la personne ayant en charge de l'accompagner. Nous avons là un argument supplémentaire qui milite en faveur de l'idée selon laquelle le

⁹ Celle de Gabbai, opus citée, propose une *clinique de l'avancée en âge des personnes polyhandicapées* qui décrit l'évolution des personnes polyhandicapées avançant en âge

¹⁰ Joël Ankri, Actes du Congrès Polyhandicap 2005, éd. CNTRHI, pp139-141.

¹¹ En ce sens que les personnes multihandicapées s'autorisent à vivre lorsqu'elles se sentent investies et animées par le projet de vie qu'autrui porte sur elles.

critère d'incapacité doit s'appréhender dans le parcours de la personne et non comme situation de la personne. En cela, notre analyse va dans le sens de celles proposées par Anne Marie Guillemard qui propose un régime de protection sociale, non plus fondé sur les statuts successifs des individus mais sur l'individu appréhendé dans son parcours social¹².

La recherche conduit également à établir que la stimulation est une variable spécifique qu'il faut prendre en compte dans le parcours de la personne car sa qualité (nature et fréquence et modalité) sera déterminante dans la constitution du rapport à la qualité du vieillissement. Il semble évident de penser que la qualité de la stimulation va dépendre, dans le cadre du vieillissement, du rapport que les aidants (familiaux, professionnels, institutionnels) entretiennent eux-mêmes avec le vieillissement de la personne dont ils ont la responsabilité. C'est pourquoi la recherche s'est attachée à l'étude du vieillissement en tant qu'il est un parcours subjectif et objectif dont le sens est construit à partir de ce que l'individu fait de ce qu'il lui est donné à vivre. À la différence de la personne valide qui peut s'auto stimuler et se responsabiliser sur son parcours de vieillissement, la personne multihandicapée est tributaire du bon vouloir d'autrui en la matière. Elle est donc assujettie à l'éthique d'autrui à son égard. Comprendre et ressaisir la pluralité du rapport que les institutionnels, les directeurs d'établissements, les professionnels et les aidants familiaux nouent au vieillissement des personnes multihandicapées, tel était donc un des enjeux forts de cette recherche-action.

De ce point de vue, la recherche-action ouvre deux pistes de réflexions : l'une empirique que nous introduisons ici parce qu'elle nous semble être à même de guider le lecteur, l'autre théorique mais nous ne l'exposerons que dans le cadre de la conclusion dans la mesure où elle se déduit du travail lui-même.

D'un point de vue empirique, la 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), certains acteurs institutionnels s'interrogent sur les nouvelles orientations des politiques publiques et en soulignent le caractère contradictoire par rapport aux politiques antérieures. Dans un contexte marqué par les restrictions budgétaires et les efforts continus de rationalisation des modes de gestion, on peut, en effet, se demander avec les institutionnels 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

¹² A.M. Guillemard, *Où va la protection sociale ?* (dir), Presses Universitaires de France (coll. « le Lien social »), 2008. A.M. Guillemard, *Prolonger la vie active face au vieillissement. Quels leviers d'action ? Les enseignements de l'étranger*, Lyon, Éditions Réseau ANACT (Agence Nationale pour l'Amélioration des Conditions de travail), 2007, 48p. A.-M. Guillemard et A. Jolivet, *De l'emploi des seniors à la gestion des âges Problèmes politiques et sociaux*, Paris, La Documentation française, 924, mai 2006, 110 p.

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. Autrement dit, 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 leurs enfants ou parents multihandicapés, 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 leurs enfants ou parents 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.

R EMARQUES METHODOLOGIQUES

La présentation du dispositif méthodologique mis en place dans le cadre de cette recherche-action est située en annexe du présent rapport, ce dernier reposant sur une structure à deux étages : un comité de pilotage garant des orientations de la recherche et des groupes de travail méthodologiques dont l'objectif est de problématiser les thèmes de travail et de mettre en œuvre les techniques de collecte des données garantant de la rigueur de la recherche. Le lecteur intéressé par l'approfondissement de ces aspects de la recherche pourra s'y reporter. Nous voudrions aborder plus spécifiquement, dans cette section, quatre points de méthodologie qui ont plus particulièrement posé problème et qu'il nous paraît important de restituer dans la mesure où ils ont été de nature à influencer la recherche.

- Le premier point concerne la dimension politique du sujet.

L'orientation première de la recherche a été fixée en octobre 2007¹³ et la restitution des travaux a eu lieu en juin 2010, soit près de trois ans plus tard. Au fur et à mesure du temps, le thème de la réforme du régime de retraite, ainsi que le thème de la convergence des traitements entre population âgée et population handicapée n'ont cessé de prendre de l'ampleur et la recherche s'est finalement trouvée à explorer un sujet d'actualité sur lequel tout acteur est sommé de prendre position. Nous étions initialement loin de penser que l'étude du vieillissement des personnes multihandicapées accueillies en institutions s'insérerait dans le cadre large des réformes actuellement en cours telles la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoire (HPST) (Loi 2009-879 portant sur la réforme de l'hôpital et relative au patient, à la santé et au territoire), la réforme des retraites, la création du *cinquième risque* ou encore la convergence tarifaire. L'étude du vieillissement, dans ce contexte d'actualité, nous amène à penser, pour l'avoir vérifié au cours des entretiens, que personne n'est en position de recul suffisant pour tenir un discours irréfutable, contre lequel il n'y aurait pas de contre expertise opposable. Il est difficile de se prononcer sur quelque chose qui n'a pas encore eu lieu et c'est la raison pour laquelle nombre d'acteurs avance qu'il convient d'expérimenter les changements pour se prononcer ensuite. En définitive, la recherche a été amenée en partie à analyser ce qui n'est pas advenu (notamment pour les travaux réalisés par les groupes *Directeurs* et *Institutionnels*). Ainsi toute une partie de la recherche est centrée sur l'analyse des conséquences possibles selon les scénarios politiques retenus. Etant donné la nature et le statut de la commande, il convient d'attirer l'attention sur le fait que le travail de recherche est pris dans un contexte qui s'impose à lui : il traite du sujet de l'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes du point de vue de ceux qui militent pour sa spécificité et non du point de vue de ceux qui la relativise. Cela veut dire que la démarche de recherche n'a pas visé à établir les positions en faveur de la spécialisation de l'accompagnement et les positions en faveur de sa banalisation (recherche finalisée pour l'intégration du traitement du handicap dans le droit commun) ou encore n'a pas cherché à établir les différences ou les homologies avec le traitement de la personne âgée dépendante (recherche finalisée en vue de la réalisation de la convergence), afin d'établir une quelconque position objective dans le débat quant à la pertinence ou non d'un traitement global ou spécifique. La recherche est partie de l'hypothèse selon laquelle le vieillissement des personnes

¹³ Se reporter à la note de problématique, annexe n°1.

multihandicapées renvoie à une situation spécifique et il convient de le (dé)montrer. D'où un travail qui s'efforce, plutôt que de faire la preuve à partir d'une discussion à charge et à décharge, de montrer que la période qui s'ouvre est propice à la remise en question des acquis dans ce secteur, et ce paradoxalement, malgré les acquis récents. Notre démarche méthodologique a donc consisté à rassembler les éléments pour comprendre et attirer l'attention sur les phénomènes en cours et mettre en relief les difficultés que soulèverait le fait de renoncer à poursuivre les efforts qui ont été engagés jusqu'à maintenant.

- Le deuxième point se déduit du précédent.

Nous voudrions attirer l'attention sur le fait que vouloir faire la preuve d'une spécificité nous conduit à ne pas nous satisfaire de ce que nous rapportent les acteurs (notamment les *Institutionnels* et les *Directeurs*) sur ce qu'ils vivent et sur ce dont ils se souviennent. Faire la preuve suppose de construire des arguments à partir de données tangibles qui viennent donner de la véracité au vécu (qui peut, analysé pour lui-même, toujours être critiqué pour la dimension imaginaire qu'il contient), établir l'existence d'un rapport causal entre vécu et réalité du déroulement des faits. Nous avons donc été amenés à faire un travail de « contrôle » à partir de l'approche documentaire, raison pour laquelle le lecteur sera plongé dans des rappels historiques qui n'ont, bien sûr, pas été racontés de la sorte par les personnes interviewées, mais qui sont des investigations que l'équipe de recherche a menées en complément des propos tenus. Ce travail d'investigation se traduit notamment par la richesse des notes en bas de page qui viennent appuyer et parfois prolonger les propos contenus dans le corps du texte.

- Le troisième point concerne le statut de la parole de certains interlocuteurs.

Dans chaque partie, nous consacrons une section pour livrer les quelques caractéristiques méthodologiques propres à chaque groupe de travail. Comme le lecteur pourra le lire, notamment pour le groupe *Institutionnels*, deux niveaux de discours sont à prendre en compte dans la prise de parole de certains acteurs interviewés. Ces derniers, en effet, énoncent le point de vue de l'institution et par ailleurs, en demandant aux chercheurs de ne pas en tenir compte, ils analysent la situation de *leur* point de vue, point de vue qui semble, à tort ou à raison, interdit d'expression par l'institution. Nous avons, pour notre part, tenu compte de ces points de vue que nous avons essayé de restituer en garantissant un anonymat suffisant pour que les personnes interviewées se sentent protégées. Nous voulons simplement ici attirer l'attention sur le fait que l'analyse méthodique et structurale des entretiens (qui est donc autre chose que l'analyse de contenus thématiques) montre avec insistance que le thème du vieillissement est pris dans des rapports de force puissants entre courants de pensées, mais aussi que chacun se sent suffisamment concerné par le thème pour souhaiter personnellement s'exprimer (ce thème renvoyant chacun d'entre nous à se projeter sur les conditions sociales à venir dans lesquelles va se dérouler son vieillissement). Or, la méthode nous apprend que les institutionnels sont amenés à évoquer le vieillissement comme un problème qui pourrait trouver ses modalités de gestion *indépendamment* du rapport existentiel que les personnes entretiennent à la réalité du vieillissement.

- Le quatrième point, dans le prolongement du précédent, porte sur la dimension existentielle du sujet et sur la difficulté méthodologique à transmettre cette dimension.

La section des remerciements n'est pas qu'une clause de style à l'égard de ceux qui ont participé à la recherche (et ici notamment les aidants familiaux, mais aussi

les professionnels et les directeurs). Il est difficile et douloureux de parler de l'accompagnement des personnes multihandicapées. Les personnes vivent des situations qu'il leur est difficile de mettre en mot, ou pour lesquelles il n'y a pas de mots. Nous avons été témoins, au fil des entretiens, de la difficulté d'expression de cette parole toujours complexe à élaborer et qui, à ce qu'il semble, ne désigne jamais suffisamment précisément ce que l'acte d'accompagnement engage émotionnellement. Si nous nous sommes efforcés de rester au plus près de la formulation des personnes interviewées, nous avons aussi procédé à un travail de mise en mots et de mise en forme de ces mots à partir de notre propre vécu de la réception de cette charge émotionnelle exprimée lors des entretiens. Autrement dit, la mise en mot de ces émotions est, en quelque sorte, aussi rendue possible par une posture qualifiée de « clinique » et par la capacité du chercheur à « imaginer » ce que seraient ses propres émotions (et son vécu de la situation d'accompagnement) s'il était placé dans les mêmes conditions socio-affectives et socio-économiques que les personnes interviewées. Ainsi, toute une partie de la mise en mots provient, méthodologiquement, de la conversion qu'ils effectuent, à partir d'un travail de réappropriation pour soi et en soi des sentiments d'autrui, des émotions *partagées* au cours de ce qu'il convient d'appeler *des rencontres*.

LE POINT DE VUE DES INSTITUTIONNELS

SOMMAIRE

PRESENTATION DES ACTEURS INTERVIEWES

STATUT DE LA METHODE, STATUT DE LA CONNAISSANCE

LA PAROLE DES PROFESSIONNELS CHARGES DE REPRESENTER LES INSTITUTIONS OEUVRANT DANS LE CHAMP DE L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES MULTIHANDICAPEES

LES POINTS DE VUE EXPRIMES SUR LA MAISON DEPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPEES

LE RAPPORT AU VIEILLISSEMENT

Le vieillissement, un sujet tabou malgré les avancées notables

Est-il possible de parler de la fin de la vie sans penser à la sienne ?

Des représentations du vieillissement de la personne valide et de la personne multihandicapée parallèles

LA DYNAMIQUE DU SECTEUR DE L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES MULTIHANDICAPEES

Les conditions d'un recul éventuel de la doctrine de l'égalité dans la qualité de l'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes

La tarification à la ressource des établissements sociaux et médico-sociaux

P RESENTATION DES ACTEURS INTERVIEWES

Il convient d'attirer d'emblée l'attention sur le profil des personnes qui ont été interviewées dans le cadre de cet axe de réflexion, l'échantillon comprenant :

- le député rapporteur de la loi de 2005 ;
- le délégué interministériel au handicap ;
- le président de l'*Association Nationale des Sœurs et Frères de Personnes Handicapées*, qui est par ailleurs vice-président des *Papillons Blancs* ;
- un administrateur de l'*UNAFAM* ;
- le directeur général de l'*Association Perce-Neige* ;
- le directeur général du *CESAP* ;
- le directeur général de l'*Association « Les tout Petits »* ;
- une responsable des actions en direction des personnes handicapées à la *DASES Paris* ;
- une responsable de la *MDPH de Paris* ;
- une responsable de la *MDPH de la Loire* ;
- une directrice générale d'association de maintien à domicile accompagnant des personnes handicapées vieillissantes ;
- le docteur Elisabeth Zucman, personnalité qualifiée.

L'analyse des entretiens met en évidence une hétérogénéité des préoccupations selon les acteurs interviewés et sur laquelle il convient d'apporter des précisions. Du fait de notre échantillon, la portée des résultats peut être considérée, somme toute, comme très limitée. En effet, le groupe de travail avait constitué un échantillon assez ouvert d'acteurs institutionnels potentiellement concernés par la question du vieillissement des personnes multihandicapées. Il avait été décidé de constituer des guides d'entretien avec un tronc commun de questions qui s'appliquerait à toute personne interviewée et des questions spécifiques en directions de certaines (membres de la MDPH, député, délégué interministériel, personne qualifiée) (cf. annexe). Nous disposons donc, pour une partie, de réponses comparables et, pour une autre partie, de réponses uniques.

Dans la mesure où cette recherche vise une approche qualitative auprès d'un échantillon restreint (une quinzaine de personnes ont été interviewées), nous avons retenu des militants associatifs, des directeurs généraux représentants de groupes militants, des professionnels de services financeurs et des personnalités politiques ou des professionnels porte-parole politiques en la matière. Si tous sont réunis par la préoccupation commune de l'accompagnement des personnes multihandicapées en institution, les places respectivement occupées dans ce champ ne les amènent pas à une homogénéité de points de vue. Les places occupées sont, en effet, à ce point différentes qu'elles génèrent des préoccupations toutes aussi différentes. Cette différence se double aussi d'une différence importante de liberté de parole entre les fonctionnaires qui ont un devoir de réserve (et qui ont eu l'honnêteté de l'appliquer) et les militants qui disposent d'une liberté de propos plus conséquente.

En ce qui concerne les éléments qui renseignent sur la dimension significative de l'échantillon, il faut souligner que les représentants des personnes multihandicapées (les militants sont tous parents de personnes en situation de handicap spécifique) défendent tous les besoins spécifiques des populations qu'ils représentent alors que les institutionnels politiques et professionnels expriment des positions plus générales. Et, au-delà de cette distinction, les uns et les autres défendent des positions politiques qui ne recoupent pas la première catégorie de distinction, d'où la difficulté de construire un point de vue synthétique pour différents types de handicaps, difficulté d'autant plus grande que certains des acteurs sont « tentés » d'évoquer la situation de publics qui n'entrent pas exactement dans le thème de la recherche mais qui, pour eux, doivent être pris en compte. Nous avons, pour notre part, fait le choix d'utiliser le terme « multihandicapé » pour désigner la population délimitée par le champ de la recherche, tout en sachant que certains institutionnels emploient plutôt le terme « plurihandicap », ou même « polyhandicap », termes qui ne désignent pas toujours les mêmes pathologies, même si les problématiques de vieillissement sont apparentées.

On le devine, parvenir à une vision exhaustive sur le thème du vieillissement des personnes multihandicapées en institution aurait nécessité d'interroger les représentants d'autres types de handicaps, de multiplier le nombre d'entretiens par sous-groupes d'acteurs et d'élargir le type d'acteurs potentiellement concernés par le sujet. De même, s'agissant des positionnements politiques, nous aurions pu procéder de même et solliciter des acteurs de différents courants. Comme le lecteur pourra le découvrir au cours de la lecture, nous avons estimé détenir suffisamment d'éléments qui s'opposent au courant majoritaire pour ne pas avoir à investiguer plus longuement du côté des positions politiques.

S TATUT DE LA METHODE, STATUT DE LA CONNAISSANCE

L'analyse des entretiens met à jour l'existence de deux registres de prise de parole. Tantôt les personnes s'expriment en tant qu'acteurs, tantôt en tant que sujets. Les propos tenus en tant qu'acteurs sont ceux que les acteurs interviewés auraient pu tenir à des partenaires sociaux. Il s'agit des propos officiels. Les propos tenus en tant que sujets, sont, dans le cadre spécifique de notre recherche, des propos qui n'engagent pas l'institution. Mais ils peuvent être aussi des propos que les représentants de ces institutions ne sont pas autorisés à tenir. C'est pourquoi il convient de distinguer les registres d'expression auxquels se réfèrent notamment les acteurs inscrits directement dans le champ de l'exercice politique et ceux représentant les collectivités territoriales.

Un de ces registres concerne celui de l'acteur, au sens où l'acteur est tenu, au moins sur la place publique, de soutenir des propos cohérents avec son appartenance institutionnelle et le statut qu'il y occupe. L'acteur est un ambassadeur de son institution et ses propos sont conformes aux positions de l'institution. Dans la sphère de son exercice professionnel, l'acteur défend les positions que son institution attend de lui¹⁴ sans forcément le lui signifier explicitement. L'acteur tient donc un rôle et des propos « attendus », sa ligne de conduite générale est ainsi réputée prévisible, ce qui ne lui interdit pas d'utiliser sa personnalité pour interpréter son rôle. La parole que l'acteur tient sur son institution et ses actions ne procède que d'une liberté relative. Il se peut, néanmoins, que certains acteurs épousent totalement la position de l'institution et que leurs propos soient libres et sincères. Dans le cas le plus général, les responsables d'institutions s'attendent à une certaine adhésion, et cette dernière n'est donc pas spontanée. Ils s'attendent aussi éventuellement à une certaine loyauté de la part de leurs collaborateurs à l'égard de l'institution dont ils dépendent. Ainsi, dans la plupart des cas, l'acteur peut être amené à exprimer, défendre ou tenir des positions institutionnelles pour des raisons qui peuvent être idéologiques (il est convaincu du bien fondé de la position de l'institution), morales, voire déontologiques (« il est loyal »¹⁵ de ne pas trahir son institution ou tenir un double discours à son endroit), ou encore stratégiques (plier sans rompre, concéder pour récupérer par ailleurs, négocier les moyens sans renoncer aux fins qui peuvent être celles de la personne indépendamment de celles de l'institution ou qui peuvent correspondre à des objectifs de carrière indépendamment des objectifs poursuivies par l'institution). L'ensemble de l'institution pèse comme une force de contrainte relative qui organise le rôle et circonscrit les limites de la liberté que l'acteur peut prendre à son égard. Le niveau de rôle tenu par l'acteur se retrouve dans les propos qui visent à soutenir et à porter la politique et les objectifs de l'institution. Ainsi tel acteur défendra la pertinence de la loi qu'il a contribué à élaborer, tel autre défendra l'originalité de la création et de l'organisation des MDPH, parfois en occultant, ou parfois en masquant ou encore en omettant, ou encore en minimisant les limites ou problèmes que telle ou telle innovation fait surgir. Ce registre de propos, qui est celui où l'acteur s'identifie à son institution, est celui que nous utilisons dans les entretiens et mettrons en rapport dynamique avec ceux tenus par les acteurs qui se trouvent plus ou moins dans les mêmes

¹⁴ Ce qui n'empêche pas l'existence de débats contradictoires en interne aux institutions.

¹⁵ Ce terme mériterait d'être exploré, la loyauté pouvant s'étayer sur des ressorts moins nobles que le respect de ces engagements. On pense ici à la lâcheté, la peur, à l'incertitude, qui peuvent être sources de « loyauté ».

configurations et contraintes illocutoires. En ce sens, le point de vue des « *Institutionnels* » est restitué sous la forme d'une controverse dynamique qui anime le champ de l'accompagnement de la personne multihandicapée. Comme le lecteur pourra s'en rendre compte, les propos des acteurs sont étayés par une approche documentaire dont la fonction est de contribuer à la preuve à charge de l'orientation soutenue.

La parole du sujet se différencie fondamentalement de celle de l'acteur et ce pour plusieurs raisons. Avant de spécifier les différences, il faut souligner que ce registre de parole¹⁶ est, pour partie, « produit » par la méthodologie. Le cadre de l'entretien qualitatif ouvre à l'interlocuteur institutionnel interviewé la possibilité de tenir un propos réflexif et contrôlé¹⁷. Dans le jargon de la psychosociologie et de la sociologie clinique, les analystes sont amenés à penser que ce cadre méthodologique permet un niveau d'expression qui autorise la personne interviewée, notamment si elle se sent protégée et en sécurité dans ce cadre d'interview, d'explorer son rapport à l'objet étudié (ici le vieillissement en institution des personnes multihandicapées), non plus sous l'angle de l'acteur mais sous l'angle du sujet réflexif, sujet invité à prendre, pendant un temps, une distance avec l'acteur, avec son discours de représentant institutionnel. Il se peut que la parole de sujet soit en adéquation avec ses propos d'acteurs, mais il est vrai que l'exercice de l'entretien invite plutôt à l'analyse critique, plutôt qu'au renforcement de la position d'acteur. Ce qui intéresse fondamentalement l'analyste est bien de comprendre ce que le sujet vit à l'égard de sa position d'acteur dans le système institutionnel. Le vécu peut exprimer une convergence, une tension, une ambigüité, une ambivalence, dans le rapport qu'il entretient avec sa position d'acteur dans le « système » institutionnel. On s'accorde sur le fait que l'expression du vécu du sujet correspond à une expression, autant que faire se peut, sincère et authentique du point de vue du sujet à un moment donné et dans un contexte spécifique. L'hypothèse étant que le vécu des personnes est relativement stable dans les organisations.

On peut dire que les militants de la cause associative et familiale n'ont pas à mobiliser ces deux niveaux de position (celles de l'acteur et du sujet) du fait qu'entre leur conception de l'accompagnement du vieillissement de la personne multihandicapée et leur position à l'égard de la législation actuelle, ils sont en harmonie et que leur position est donc cohérente. Pour eux, n'y a pas de distinction entre le sujet et l'acteur de ce point de vue-là en tout cas. De même, les institutionnels politiques¹⁸, mais dans une moindre mesure, ne sont pas prisonniers d'honorer « une loyauté » à l'égard de la politique sociale. Ils tiennent le discours de leurs convictions, mais sont tenus à la réserve quant à critiquer les décisions de leur camp politique.

Les professionnels représentant leurs institutions n'ont pas, en général, cette liberté. Nous l'avons dit, les représentants techniques notamment des pouvoirs

¹⁶ Non pas que le « sujet » existe par le miracle de la méthodologie. Disons que le sujet est doté d'une parole mais son expression est plus ou moins rendue possible ou favorisée par les conditions méthodologiques de l'entretien.

¹⁷ L'entretien qualitatif impose, lui aussi, un système de contraintes et de possibles. Cf. Blanchet et Ghiglione « Dire et faire dire : l'entretien », Armand Colin, 1990. Le contrôle porte sur les attitudes corporelles, le choix des mots, bref, sur tout ce que l'interviewé veut donner à voir et à entendre, à sentir à l'enquêteur, tout en tenant masqué (ou hors de portée) ce qui ne doit pas être vu, entendu, senti.

¹⁸ Nous faisons l'hypothèse que l'homme politique adhère à ce qu'il défend publiquement, même si ces propos ont toujours un caractère stratégique pour son propre camp comme à l'égard des autres camps politiques.

publics sont tenus au discours de l'institution¹⁹. Dans l'exercice de leur profession, ces représentants sont « des agents » des collectivités locales ou de l'Etat²⁰. L'agent est un commis de la collectivité ou de l'Etat et selon Bourdieu, il est « un véhicule » chargé d'exécuter (on peut l'entendre au sens de la transmission) pour le compte de l'autorité dont il dépend et de lui rendre compte de la chose exécutée. Même si aujourd'hui on emploie plutôt le terme d'acteur que celui d'agent pour montrer que l'acteur détient une marge de manœuvre dans l'interprétation de sa tâche, il faut admettre que dans les entretiens, les personnes distinguent d'elles-mêmes leur parole de représentant et celle de sujet. Elles savent dire à l'enquêteur le registre dans lequel elles s'expriment. Tantôt ils parlent en acteurs, et tantôt, ils demandent à l'enquêteur de ne pas enregistrer certains passages, ou d'en effacer d'autres, ou encore ils tiennent des propos différents de ceux qu'ils tiennent lorsque l'enregistreur ne fonctionne pas. Cette stratégie vise à dire à l'enquêteur ce qu'ils ne peuvent pas dire ouvertement, c'est du moins ce qu'ils pensent.

Ce chemin tortueux, par lequel passent les sujets-acteurs pour construire une pensée quelque peu « émancipée » des contraintes multiples qui pèsent sur eux, invite à penser la subtilité par laquelle le dispositif de prise en charge du vieillissement de la population multihandicapée se forge un chemin psychosociologique pour établir son opérationnalité et son efficacité, comme s'il y avait un risque, pour certaines personnes d'exposer leur point de vue.

Dans la mesure où, à plusieurs reprises, les interviewés nourrissent le même type de rapport quant à la mise en place de la législation sur la prise en charge de la personne multihandicapée vieillissante²¹, il paraît fondé de globaliser leurs propos. Notre parti pris est donc de restituer anonymement la manière dont les professionnels représentant leurs institutions vivent la mise en place des réformes. C'est le point de vue de l'intérieur des institutions qui est rapporté. Tous les sujets ne pensent pas de la même manière, mais anonymat oblige, nous restituons les tendances principales sans citer ni les institutions, ni les statuts.

Le lecteur s'apercevra que certains propos critiques tenus par les sujets sont des positions par ailleurs défendues par les acteurs issus du secteur associatif. En cela le discours social et politique des représentants associatifs ne fait qu'exprimer tout haut ce que nombre de sujets institutionnels exprime sous couvert d'anonymat.

¹⁹ La déontologie fixe les modalités de la loyauté : l'agent est tenu à la réserve, à la discrétion, à la prudence.

²⁰ Et c'est bien à ce titre qu'ils ont été interviewés.

²¹ Tout en sachant que ce cadre législatif déborde largement ce seul sujet.

L A PAROLE DES PROFESSIONNELS CHARGES DE REPRESENTER LES INSTITUTIONS OEUVRANT DANS LE CHAMP DE L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES MULTIHANDICAPEES

Trois thèmes centraux émergent des propos tenus par ces personnes qui s'additionnent à ceux tenus par les mouvements associatifs :

- celui concernant la méthode utilisée pour la mise en place des différents dispositifs ;
- celui de l'inadéquation entre la visée de standardisation dans le secteur médico-social et l'approche empirique des problèmes ;
- et, enfin, celui du doute éthique concernant les objectifs de la mission.

Thème 1

S'agissant de la méthode, il apparaît que la majorité²² des personnes interviewées regrette l'absence de concertation concernant le passage d'un modèle à un autre de fonctionnement des institutions. Sont évoquées, à titre d'exemple, les modalités d'émergence des ARS (Agences Régionales de Santé) dont les personnes estiment qu'elles ont été réalisées sans concertation. Le pouvoir dont elles disposent et leur placement sous l'autorité d'un directeur nommé par le ministre éveillent plutôt la méfiance des pouvoirs locaux à son égard. De même, l'englobement du secteur médico-social dans le secteur de la santé éveille plus d'inquiétude que de curiosité expérimentale à l'égard de cette initiative. Pour ces institutionnels de l'intérieur, ils ne peuvent exprimer leur désaccord sur les orientations, d'autant que les méthodes d'imposition des nouvelles orientations laissent peu de place à l'expression du personnel.

Thème 2

À l'unanimité, les institutionnels attirent l'attention sur la tension forte à laquelle ils sont confrontés dès lors qu'il s'agit d'appliquer, au cas par cas, les consignes générales de traitement, soit à des établissements, soit à des personnes. Il semble que les cas particuliers soient suffisamment nombreux pour que les institutionnels se heurtent fréquemment aux limites d'application des consignes et des orientations générales. Cette tension forte exprimée entre les orientations générales et la réalité de terrain concerne tous les institutionnels, le député comme le délégué interministériel ayant à se débattre avec certains discours de familles ou d'établissements qui mettent en évidence les limites des dispositifs actuels et donc la pertinence de la standardisation des traitements.

Nous évoquerons deux exemples qui mettent en relief les contradictions générées par les orientations relatives à la standardisation des approches, ces dernières affectant les institutionnels qui se retrouvent à gérer ce qu'ils perçoivent implicitement comme une dégradation du service rendu à la population.

²² Et non l'unanimité.

A priori, les institutionnels s'accordent sur le constat de manque de place d'accueil durable en institution pour les personnes multihandicapées vieillissantes. Certains estiment que le secteur associatif n'est pas en mesure de répondre à la demande et qu'il convient d'ouvrir le secteur au marché privé. Ainsi les pouvoirs publics montrent leur changement de manière de procéder, l'important pour l'agrément n'étant pas la nature de l'organisation mais la qualité de la prestation rapportée au coût proposé. L'utopie de ce projet consiste à penser que le secteur lucratif est doté d'une éthique de l'assistance à la personne qui prévaudrait par rapport à la recherche du profit, mais surtout que cette éthique pourrait être maintenue, « de gré ou de force », par le simple fait que le secteur privé serait intégré dans la dynamique instaurée par un service associatif majoritaire, ce qui permettrait aux financeurs d'imposer en quelque sorte un alignement tarifaire. En laissant jouer le jeu de la concurrence, le public devrait s'orienter vers la situation la plus avantageuse pour lui, là où le reste à charge à payer sera le plus faible au regard de la qualité de la prestation proposée. Ainsi le marché de l'accompagnement des personnes multihandicapées s'autorégulerait en quelque sorte.

Or, les institutionnels, via la remontée de l'information du terrain ou à travers la gestion directe de certains dossiers dont ils ont la charge, constatent que la réalité de terrain est tout autre. L'engorgement des services associatifs a pour conséquence l'allongement d'une liste d'attente toujours plus longue du fait que le vieillissement de la population croît plus vite que la mortalité des personnes en institution. Il y a bien comme le disent les institutionnels « une place pour tout le monde, secteur public et secteur marchand » sauf que les conditions d'une autorégulation sont absentes justement du fait de l'engorgement des demandes existantes et de la pression accrue exercée par cette demande. Cette position objective de force sur le marché permet aux établissements privés et publics émergents de pratiquer, si la législation les y autorise, une hausse des tarifs tout en étant garantis d'un taux de remplissage convenable même s'il y a un accroissement du reste à charge pour les familles. Ainsi les institutionnels constatent que la régulation par le rapport qualité/coût de la prestation est hors de portée des familles pressées par le besoin. Les institutionnels se montrent *affectés* par cet effet pervers engendré par un système qui ne s'autorégule pas comme les concepteurs l'envisageaient. Ainsi l'accès pourtant de droit à ces institutions est de plus en plus conditionné au niveau de ressources des familles et des personnes. Au niveau politique, les institutionnels assistent, pour le moment impuissants, à la dualisation progressive du droit d'accès à un accompagnement dans les institutions et au niveau humain, ils sont témoins du fait qu'un tel projet d'ouverture semble signer l'exclusion des plus démunis plutôt que de profiter à l'ensemble. Ainsi que le fait remarquer, en effet, un institutionnel, dans ces établissements privés accueillant les personnes handicapées vieillissantes, le flux de la population accueillie se rapproche sensiblement de celui enregistré dans les maisons de retraite pour personnes âgées. On pourrait expliquer ce phénomène par l'hypothèse selon laquelle les aidants familiaux pratiqueraient l'entrée et la sortie continue de la personne dont elles ont la charge afin d'amortir les coûts du reste à charge. On aurait, un peu comme dans l'accueil temporaire, des aidants familiaux qui seraient, après une période de répit, à nouveau en capacité d'accompagner la personne multihandicapée maintenue à domicile. Mais pour plausible qu'elle soit, cette hypothèse n'explique que marginalement le flux. L'hypothèse la plus plausible et la plus convaincante serait la suivante : l'importance du reste à charge est telle, que les aidants familiaux sont conduits à retarder au maximum²³ le placement en accueil permanent tout en épargnant pendant ce temps les ressources nécessaires pour assumer le reste à charge prévisible. Cette

²³ Peut-être en espérant aussi qu'une place se libère dans un des établissements du secteur associatif.

perspective n'est pas sans affecter les institutionnels qui imaginent bien les difficultés de la vie à domicile pour des personnes aidantes et aidées vieillissantes et dont la séparation pourtant nécessaire est rendue impossible. Ils sont renvoyés en cela au caractère insupportable du coût physique et psychique d'un accompagnement que les aidants ne peuvent plus assumer. Et il apparaît fort probable que toutes les auxiliaires de vie du monde ne pourront empêcher le sentiment d'impuissance des aidants familiaux à l'égard de ceux qu'ils ne peuvent désormais plus aider. Ce désajustement entre une visée théorique et son application se retrouve dans d'autres exemples.

Citons encore celui de la tarification au coût moyen à la place. L'idée initiale était de simplifier le système de tarification des établissements. Pour ce faire, les services de tarification proposent, plutôt que d'entrer dans la prise en compte en détail des profils des populations (profils d'âge et profils de pathologie notamment), un financement en rapport avec la nature de l'établissement (MAS, FAM, etc.). L'hypothèse qui sous-tend ce parti pris est que ces établissements accueillent des populations qui sont, certes, hétérogènes mais qui, cela étant, sont aussi suffisamment homogènes du point de vue de leurs incapacités fonctionnelles²⁴ pour que l'on puisse estimer, bon an mal an, le financement moyen à la place, appelé aussi le coût moyen à la place. Cette estimation permet de prendre en charge des profils disparates en faisant l'hypothèse que les établissements accueillent des publics dont les besoins d'accompagnement sont moindres pour les uns que pour les autres. Or, la réalité, là aussi, ne semble pas correspondre à cette vision théorique selon laquelle les financements des établissements de même nature pourraient être instruits selon un modèle standardisé au coût moyen à la place. Un des institutionnels interviewé exprime cette tension en évoquant le fait que « l'accompagnement des personnes multihandicapées suppose de faire dans la dentelle », expression somme toute à l'opposé d'une standardisation des approches des besoins des établissements. Un autre institutionnel évoque l'importance d'une approche pragmatique au cas par cas et insiste sur le fait que les options trop prédéterminées peuvent devenir contre-productives. Le discours est celui de la diversification et de l'approche individualisée pour mieux accompagner les projets de vie des bénéficiaires d'un côté, alors que les orientations réglementaires valorisent la standardisation d'un autre côté.

Thème 3

Le troisième thème privilégié par les institutionnels porte sur l'expression des conséquences des deux premiers. La gestion des contradictions conduit les professionnels représentant leur institution, mais aussi certains acteurs politiques, à s'interroger sur la tournure que prend concrètement cette approche standardisée, et finit par produire du doute au niveau éthique et une interrogation sur le sens de la mission et de l'action. Cette gestion des contradictions produit, en effet, ce qu'il est convenu d'appeler aujourd'hui, de la souffrance psychique au travail. Certains auteurs parlent même de *souffrance éthique*. Cette problématique est une vraie préoccupation pour les institutionnels. Si notre travail ne vise pas à l'exploration des conséquences psychiques de la gestion des contradictions, cela n'exclut pas la réalité de la chose. Pour s'en tenir au registre sociologique, les institutionnels sont amenés à mesurer, sous le poids des mutations de leur mission ou encore à force de constater le traitement réservé aux causes qu'ils défendent, leur déconvenue. Ils subissent le décalage croissant qui s'installe entre les raisons pour lesquelles ils se sont engagés dans les missions et ce qu'ils sont amenés à

²⁴ Ce point est longuement développé par le groupe *Directeurs*.

réaliser. Certains d'entre eux se disent débordés par les événements, et disent ne plus gérer les contradictions. Le courant dominant de la gestion semble l'emporter sur le respect des valeurs, le respect d'une éthique. La recherche d'une instrumentalisation toujours plus poussée des outils de la politique d'accompagnement des personnes multihandicapées aux fins d'une rationalisation de la gestion semble se payer de l'affaiblissement de la qualité de l'accompagnement. La souffrance éthique proviendrait du fait de participer à des objectifs instrumentaux qui l'emportent sur la dimension éthique de la mission.

L'évocation de ces trois thèmes principaux et de leurs conséquences pour les individus interviewés nous conduit à nous interroger sur la nature de la relation qui s'installe, non plus « entre les sujets et le système » mais bien entre le système et les sujets. L'expression de leur déconvenue et de leur déception à l'égard de la manière dont se déroule l'action exprime, par ailleurs, leur état d'esprit et en même temps le sort que leur réserve le système. Autrement dit, leur déconvenue exprime bien la tension psychique que produit un système contre lequel les personnes se sentent impuissantes à agir. Si nous parlons bien de système, c'est que la contrainte à se soumettre à des orientations ou à gérer des contradictions de terrain n'est pas le fait de quelques acteurs malveillants mais bien le fait d'enchaînements que personne ne maîtrise et qui s'imposent à tous. On peut penser que l'Etat lance des réformes à grande échelle (Loi de 2002, Loi de 2005, Loi HPST, etc.) qui ont la caractéristique, du fait de la lourdeur et de la complexité des emboîtements des dispositifs qu'elles impliquent, de rendre impossible un retour en arrière quelque soient les effets pervers constatés. Nous appelons « effets de système » le fait que le fonctionnement d'un système échappe à ses auteurs-acteurs à un moment donné et que toute velléité de correction des effets pervers suppose la remise en question des réformes engagées. Projet fou que de vouloir déconstruire ce qui vient de l'être, d'autant que les acteurs s'accordent au moins sur le principe de la nécessité de réaliser des réformes. Le problème, pour ces institutionnels, vient de ce qu'elles sont censées atteindre plusieurs objectifs perçus comme contradictoires entre eux. Elles doivent en même temps contribuer à la rénovation de la gouvernance des politiques publiques, à la maîtrise de la dépense publique, à l'amélioration des dispositifs d'accompagnement des publics multihandicapés tant du point de vue quantitatif que du point de vue qualitatif. Il devient difficile de toucher à un aspect sans impacter systématiquement l'ensemble de cette construction. Cette complexité de réformer les réformes semble être un facteur d'inertie dans la lutte contre leurs effets pervers d'autant que la possibilité d'en diagnostiquer la genèse est rendue quasiment impossible du fait justement de la capacité du système à engendrer une dynamique qui lui est propre. L'épuisement, la lassitude, le découragement ou encore la résignation des sujets tendent à l'emporter sur les possibilités « de jouer » des contradictions du système en faveur de l'usager. La motivation à faire valoir une conviction s'amenuise au fur et à mesure de l'application des réformes, ce découragement étant perçu comme un effet de la « violence » du système à l'égard des institutionnels. Cette pression du système est d'autant plus difficile à remettre en question que ces institutionnels sont privés du temps nécessaire pour penser les actions du fait d'une charge de travail qui les contraint à avancer toujours plus dans la gestion du système au détriment de celle de la mission. S'il y a bien des responsables aux décisions prises, il n'en demeure pas moins que la responsabilité se dissout dès lors que l'application des décisions entre en collusion systémique avec l'ensemble des variables du terrain. Personne n'est responsable des effets délétères et pervers produits par la dynamique propre du terrain. Ainsi, et nous allons montrer dans le texte qui suit que le discours politique volontariste visant l'amélioration qualitative de l'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes pourrait

déboucher si l'on y prenait garde sur une régression de la qualité de l'accompagnement du fait qu'elle est en permanence parasitée par des préoccupations quantitatives gestionnaires et financières.

Pour continuer l'approche du dispositif de prise en charge sous l'angle de ses institutions, nous avons organisé en un thème les propos tenus par les différents acteurs interviewés sur la MDPH. La prise de parole s'élargit puisque toutes les personnes interviewées s'expriment en tant qu'acteurs, qu'elles soient de l'institution ou extérieures à celle-ci. Dans un second temps nous quitterons la dimension strictement organisationnelle du dispositif pour nous intéresser plus directement à la perception à l'égard du vieillissement.

LES POINTS DE VUE EXPRIMES SUR LA MAISON DEPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPÉES (MDPH)

La création des MDPH constitue une innovation de la loi 2005 qui, en première instance, fait l'unanimité. Les acteurs se réjouissent de la réunion, sous le même toit, du traitement de la problématique enfant et adulte handicapés. L'idée centrale qui préside à cette réunion est d'inscrire le bénéficiaire dans un parcours de vie, ce qui doit obliger à une certaine « déspecialisation » des points de vue relatifs à l'instruction au profit d'une approche globale. Cette approche globale doit permettre une meilleure instruction du passage des adolescents à l'âge adulte en anticipant sur les débouchés dans le monde adulte. La MDPH est aussi, dans le cadre de la mise en place des ARS, l'outil principal d'information et de collecte des données nécessaires à la mise en place de futurs dispositifs d'accompagnement de la personne handicapée. En cela, elle est aussi le lieu de concentration de l'information, qui à terme, doit aussi participer à la convergence des accompagnements entre ceux proposés aux personnes âgées et ceux actuellement proposés aux personnes handicapées. Il s'agit de raisonner en termes de parcours et non plus en termes d'étapes, et de parvenir à un continuum dans l'accompagnement. Mais surtout, la MDPH est censée réaliser la révolution culturelle voulue par les lois de 2002-2 et 2005 en plaçant le bénéficiaire au centre du dispositif, l'idée n'étant plus d'instruire une demande à partir d'une offre institutionnelle, mais à partir des souhaits de la personne. Si le décroisement de l'approche du handicap est salué, les critiques ne manquent cependant pas.

Du côté des points jugés positifs, les responsables des MDPH, (comme on le verra aussi avec les résultats des travaux du groupe *Directeurs*) notent une réelle avancée dans la mise en place de leurs partenariats, qu'ils concernent celui instauré des réseaux de santé ou celui mis en place avec le secteur social et économique²⁵. Comme ils le soulignent eux-mêmes, le partenariat est dense du fait d'un maillage « facile » à opérer sur Paris grâce à la proximité des différentes structures et, pour le département de la Loire, du fait d'une vie associative longue et dynamique. Les deux responsables des MDPH interviewés soulignent l'existence d'une certaine « naturalité » du partenariat avec les réseaux de santé du fait de l'histoire des COTOREP et CDES. Les conventions signées avec les CLIC et les Pôles Emploi, sont nettement plus récentes. Pour ces deux responsables²⁶, les MDPH semblent s'inscrire dans un partenariat qui correspond bien à leurs missions de décroisement de l'approche de la personne handicapée. Mais, si l'animation de la démarche ne semble pas poser de problème, il devient plus compliqué d'être présent dans les lieux où pourtant elle serait nécessaire aux équipes d'intervenants sur le terrain.

Du côté des difficultés, l'ensemble des acteurs, personnels des MDPH inclus, note la complexité d'harmoniser les conditions de travail du fait de la multiplicité des statuts des personnels. Nombre d'entre eux, après la fusion des COTOREP et des CDES, continuent de dépendre de leurs ministères d'origine, ce qui laisse peu de

²⁵ Les personnes interviewées privilégient des axes de travail qui sont en rapport avec leurs compétences spécifiques et qu'elles ont en charge de développer à l'intérieur de chacune des MDPH.

²⁶ Les entretiens ont eu lieu début 2009. La situation a donc pu évoluer depuis la mise en place concrète des ARS, et du fait de certaines fusions qui étaient en réflexion, notamment celles concernant la MDPH et la Maison départementale de la personne âgée.

marge de manœuvre à la direction des ressources humaines des MDPH pour organiser les services en fonction des missions. Cette difficulté d'organisation aurait des répercussions dans les relations avec le public, les personnels étant aussi absorbés par la gestion de leurs problèmes internes. Dans le cas d'une MDPH, le délai de traitement des dossiers serait de six mois alors qu'elle s'était engagée à les traiter en quatre mois, les équipes de travail étant rarement au complet pour de multiples raisons (temps partiel pour les uns et droits aux congés pour les autres) et dont une qui tient notamment à la difficulté de coordonner des professionnels qui ne dépendent pas des mêmes hiérarchies. Il est à noter que la difficulté de traiter les dossiers en temps et heure est aussi à rapporter au succès de leur création, succès qui n'a, du point de vue des responsables, pourtant pas toujours bénéficié des moyens à sa hauteur.

Les institutionnels voient dans la structuration des MDPH et dans les profils des personnels une accentuation de la culture sanitaire et administrative au détriment d'une vision sociale des problématiques, ce qui les conduits à s'interroger sur la capacité réelle du personnel, du fait de son profil, d'instruire les demandes d'accompagnement à partir des besoins des bénéficiaires plutôt qu'à partir de l'application des procédures. Les MDPH reconnaissent elles-mêmes que le personnel chargé d'instruire les orientations et réorientations des personnes multihandicapées manque parfois de compétences en la matière (le public multihandicapé suppose une approche des besoins qui diffère de celle des publics handicapés) et de temps pour effectuer les visites qui s'imposent dans les établissements.

Par ailleurs, dans l'optique de limiter le phénomène de double évaluation et de maîtrise de la dépense publique, les MDPH impliquées dans la fusion des grilles GEVA et AGGIR doivent faire face à la modification de leur système informatique. Par exemple, une des MDPH réfléchit actuellement à la création d'une Maison Départementale de l'Autonomie (MDA) dont l'objectif serait de parvenir, par la création d'un guichet unique, à unifier la gestion du secteur du handicap avec celle du secteur de la personne âgée.

Là encore, l'initiative est jugée prometteuse d'autant que les MDPH observent une relative superposition entre les parcours de vieillissement des personnes valides et celui des personnes handicapées. Mais ce point de vue n'est pas unanime et fait l'objet de vives critiques. Certains institutionnels se posent la question de savoir quelles garanties offre la MDA de ne pas traiter sur le même plan situations de handicap et situations de vieillissement. Le risque perçu d'une telle dérive tient au fait que la mutualisation des outils (entendons la fusion des grilles GEVA et AGGIR) pourrait déboucher sur la similitude des préconisations. Les institutionnels associatifs se disent attentifs à ce que le système de diagnostic ne contienne pas son système prescriptif²⁷. Or, à incapacités comparables, selon le point de vue des institutionnels associatifs, les personnes âgées refusent d'être assimilées aux personnes handicapées, comme les personnes handicapées (et qui plus est, les personnes multihandicapées) s'estiment jeunes et ne tiennent pas à être assimilées par un traitement identique aux personnes âgées. Pour les militants associatifs, les besoins sont extrêmement différents selon que l'on parle d'une personne dont le handicap est acquis à la naissance ou selon qu'il l'est à la suite d'un accident. Il est, par ailleurs, difficilement concevable de traiter uniformément, à degré d'incapacité égale, les besoins sociaux d'une personne âgée et ceux d'une personne handicapée de naissance. De même, peut-on traiter des besoins d'une

²⁷ Nous verrons plus loin, en quoi le critère d'incapacité fonctionnelle, retenue comme principale variable d'évaluation sur l'axe autonomie/dépendance, procède d'une approche prescriptive.

personne handicapée ayant été stimulée par un parcours dans diverses institutions et celle, à incapacités égales, qui a toujours été accompagnée par sa famille ? La question ne porte pas tant sur la question du financement, mais sur le sens de cette fusion entre secteur du handicap et secteur des personnes âgées. La démarche de la MDPH rend la fusion possible en privilégiant le traitement de la demande à partir de l'axe autonomie-dépendance. Et plus précisément²⁸, pour déterminer le taux d'incapacité permanente, le personnel instructeur doit considérer la lésion (déficience / altération) et son retentissement (incapacité / limitation) sur la vie quotidienne, sociale et professionnelle, et non pas l'étiologie. Si les institutionnels s'accordent sur l'intérêt de sortir d'un raisonnement uniquement fondé à partir de la pathologie et de la vision purement sanitaire de l'accompagnement, ils déplorent, cependant, la sous-estimation qui est faite de la nature de la relation que la personne entretient à son incapacité et de la nature de la relation qu'elle entretient au monde du fait de cette incapacité. Les institutionnels relèvent, ici comme ailleurs, les excès d'une approche fonctionnaliste centrée sur les besoins des personnes d'autant que l'aide apportée est quasi exclusivement matérielle et ne tient pas compte des dimensions subjectives et affectives de la vie de la personne.

Sur ce point, les institutionnels signalent que les MDPH ont « les défauts de leurs qualités ». La prépondérance du point de vue médical et administratif n'incline pas le personnel à instruire les demandes du point de vue de la demande de lien. Les personnels des MDPH, incités par les grilles d'évaluations qu'ils utilisent, sont très centrés sur les aspects matériels, au point que la décision de financer un accès à une activité sociale ressort finalement d'une pratique perçue comme discrétionnaire.

Enfin, dernier élément à porter au crédit des MDPH, la mise en place du droit de recours et l'obligation faite de traiter les plaintes semblent constituer une bonne initiative qui paraît suivie d'effets. Les familles l'utilisent avec bien souvent le soutien des associations locales (ceci est notamment exprimé par la MPDH de la Loire), et les directeurs savent revendiquer le droit au nom des familles des résidents qu'ils accompagnent. .

²⁸ La proposition qui suit est issue du diaporama que diffuse la MDPH de Paris pour sensibiliser le public à ses missions. (Diapositive numéro 26 du diaporama).

L E RAPPORT AU VIEILLISSEMENT

Un premier groupe de questions a porté sur le thème des représentations à l'égard du vieillissement en général, puis à l'égard de la population multihandicapée vieillissante dans la société. Un second groupe de questions a concerné le point de vue des acteurs à l'égard de l'action de l'Etat dans le champ de l'accompagnement de la personne multihandicapée vieillissante (question n° 6, 7, 8, 9, 10, 11 et 12) (cf. annexe) et invitait les personnes à commenter leur action et à proposer des préconisations. Nous allons traiter ensemble ces deux groupes de questions qui reposent sur le même fond problématique²⁹. Bien que le thème de la prévention du vieillissement ait été soumis aux personnes interrogées, il s'avère qu'il a été plus aisé pour eux de le traiter de manière transversale, dans la mesure où « la prévention est partout dans l'accompagnement »

Le vieillissement, un sujet tabou malgré les avancées notables

Le rapport *Laroque* (premier rapport, du nom de son auteur à qui on doit par ailleurs aussi la naissance de la protection sociale « à la française », à traiter en France, en 1962, le thème du vieillissement de la population) a ouvert la discussion sur le vieillissement de la population française et ses conséquences en termes de responsabilités pour la société. En témoigne aujourd'hui, la création du *cinquième risque*, nouveau champ de la protection sociale visant à garantir un accompagnement de la personne dépendante, vieillissante et/ou handicapée. Mais ces avancées législatives et sociologiques sont loin d'être linéaires et globales ainsi qu'en témoignent les propos tenus par les acteurs interviewés. Il existerait une résistance anthropologique dans notre société à aborder positivement le thème du vieillissement. S'agissant de se prononcer sur la perception que la société forge sur le vieillissement en général, les réponses varient notamment du fait que les répondants ne situent pas le vieillissement à partir du même créneau d'âge³⁰. Pour certains, ce thème du vieillissement resterait tabou dans notre société³¹. Les « vieux » sont invités à vivre cachés, aux limites extérieures de la société. Pour d'autres, le tabou concernerait les « plus vieux des vieux ». Les répondants distinguent les « jeunes vieux », les personnes entre soixante et soixante-quinze ans « qui s'activent pour ne pas vieillir » et qui ont une place importante dans la société d'aujourd'hui comme consommateur » (du fait de leur pouvoir d'achat), aussi comme parents (aide financière à leurs petits enfants pour la poursuite de leur scolarité) et enfin comme citoyens (au travers de leur implication dans la vie associative et/ou politique). Pour ces personnes interviewées, le vieillissement concerne les populations de plus de quatre-vingts ans. Ainsi le thème du vieillissement devient paradoxalement plus secondaire puisqu'on est « vieux » moins longtemps qu'avant. En effet, on décède peu de temps après être devenu vieux. Dans cette optique, le thème du vieillissement semble concerner la personne qui ne peut plus participer à une activité (sociale ?) de manière autonome. Le thème s'autonomise de la notion de retraite pour inscrire

²⁹ Le lecteur trouvera les questionnaires détaillés en annexe.

³⁰ L'âge même du répondant influence sa réponse. Les « vieux », ce sont les autres.

³¹ Nous restituons ici les contenus des entretiens qui confirment sur le fond, mais par des arguments autres, le travail de Bernard Ennuyer, voir *Les malentendus de la dépendance*, Dunod, 2003.

l'individu dans un parcours de vie. À l'individu de définir quasi subjectivement ce qu'il entend par vieillissement et il lui revient de définir lui-même s'il se sent « vieux » ou pas. La dimension « être bien portant » semble fondamentale pour caractériser le « vieillir bien », car c'est le passage du bien portant au dépendant qui marque le vieillissement de l'individu. De ce point de vue, certaines personnes interviewées soulignent qu'un individu sans projet peut être « vieux » à l'âge de trente ans et qu'un individu de cinquante ans ayant des projets peut être « jeune ». L'idée d'être en capacité de donner concrètement suite, et de manière autonome, à des projets signe la bien portance de la personne. Pour certains des répondants, cette attitude serait encouragée par une idéologie « du jeunisme ». Les « jeunes vieux » restent de plain pied dans la société tant qu'ils sont identifiés à la dynamique des jeunes. Ces « jeunes vieux » sont invités à participer à la société de consommation, à la société de communication et dans laquelle l'individu se doit d'être toujours performant, preuve de sa jeunesse. Mais pour ces répondants, les « jeunes vieux » ne sont pas identifiés comme « vieux » par les autres catégories d'âge du fait qu'elles ne leur confèrent pas une fonction de transmission dans l'ordre de la filiation mais qu'elles les identifient comme des citoyens consommateurs qui n'ont pas plus, pas moins, à apporter et à apprendre des autres. En ce sens, le tabou de la vieillesse persiste du fait qu'il est dénié en tant que moment positif et constructif dans un parcours de vie au sein d'une société.

La vision négative de la société à l'égard du vieillissement — ici nous pourrions parler des « vieux » — s'accroît dès lors que les personnes interviewées évoquent la manière dont est assurée l'accompagnement des personnes âgées dépendantes, c'est-à-dire des personnes âgées de plus de quatre-vingts ans. Pour beaucoup, la dépendance signifie la perte de dignité. Le grand âge est plus qu'un naufrage, il serait une « déchéance » du point de vue de la dignité sociale. Il serait signe de fin de l'utilité sociale de la personne, comme s'il n'y avait rien à apprendre du vieillissement des « vieux ». Les personnes interviewées en veulent pour preuve le fait que majoritairement les personnes âgées décèdent à l'hôpital plutôt qu'au domicile (comparativement aux autres pays européens) et que le taux d'encadrement des maisons de retraites (0,3 équivalent en temps plein de personnels pour une personne accueillie) est inférieure à la moyenne du taux d'encadrement pour les populations multihandicapées en institution (un équivalent temps plein pour une personne accompagnée en moyenne). Pour certains institutionnels interviewés, les populations multihandicapées sont mieux accompagnées que les personnes âgées³². Derrière la difficulté à aborder positivement le thème du vieillissement se profile la résistance à évoquer celui de la fin de vie, les personnes omettant d'en parler ou ne sachant qu'évoquer la place de l'accompagnement dans les structures hospitalières.

Est-il possible de parler de la fin de la vie sans penser à la sienne ?

On peut comprendre la difficulté à se projeter et à construire une représentation de la fin de vie, ce thème n'étant pas sans renvoyer chacun de nous à sa propre finitude et à une introspection sur le temps de notre propre fin, non plus sur le plan

³² Le différentiel d'accompagnement entre populations handicapées et populations âgées tiendrait au fait que les personnes âgées, du fait de leur âge justement, ne sont pas organisées en lobbying alors que les familles ayant au domicile des personnes multihandicapées se sont organisées depuis les années 60-70 en groupe de pression pour faire valoir des droits. Nous reviendrons plus loin sur l'importance des lobbyings sur ce thème du vieillissement.

philosophique, mais bien sur la manière concrète d'organiser matériellement notre propre fin et sur les conditions de l'organisation de cet « impensable » pourtant inéluctable. Malgré ce tabou anthropologique concernant l'accompagnement à la fin de la vie, les évolutions sociales sont notables en ce domaine, puisque l'existence de la loi³³ en faveur de l'accompagnement à la fin de vie à domicile vient confirmer l'implication de la société tout entière sur ce sujet on ne peut plus intime et privé. Le volontarisme de l'Etat n'empêche pas l'existence d'interrogations persistantes que l'on pourrait formuler de la sorte : jusqu'où le thème de la fin de vie doit-il rester du ressort strictement intime et privé ? À partir de quel moment et jusqu'où l'Etat doit-il intervenir dans l'accompagnement de la fin de vie ? Jusqu'où peut-on et doit-on laisser pénétrer le regard de l'Etat dans la mise en deuil des familles ? Il est pensable que certaines personnes (en dessous d'un certain seuil de ressources) estiment normal de bénéficier d'un droit d'allocation qui les aide à assurer l'accompagnement de fin de vie d'un proche. Mais il est tout aussi imaginable pour d'autres personnes, forgées à d'autres dispositions morales, de penser que, par son action, l'Etat — via l'allocation — s'interpose dans les efforts que les accompagnants ont à fournir au nom de l'amour qu'ils veulent offrir et prouver une dernière fois à leurs parents. Pour l'acteur institutionnel et étatique se pose aussi la question des limites de l'intervention de l'Etat (ou des collectivités locales). Jusqu'où, en effet, l'Etat doit-il et peut-il s'exprimer dès lors qu'il s'implique dans la prise en charge de cette problématique ?

Les représentations sur le vieillissement en général participent comme nous allons le voir, aux représentations véhiculées à propos des personnes multihandicapées vieillissantes. Mais il serait trompeur de penser que nous serions là face à une situation équivalente, certaines nuances fondamentales séparant les points de vue sur l'accompagnement de ces deux types de public. Premièrement, les personnes interviewées sont toutes des spécialistes du domaine du multihandicap et leurs représentations s'appuient sur une connaissance solide du secteur. Leurs représentations sont ainsi étayées par des connaissances autour desquelles les unes et les autres peuvent débattre à égalité. Deuxièmement, toutes ont une connaissance de l'histoire de l'accompagnement de la personne multihandicapée. Ainsi même lorsque certains acteurs proposent un idéal à atteindre en matière d'accompagnement, celui-ci reste contextualisé et étayé par une analyse historique.

Des représentations du vieillissement de la personne valide et de la personne multihandicapée parallèles

Le thème du vieillissement ne semble se frayer une place dans les représentations que lentement alors même que le phénomène est déjà bien installé en tant que situation démographique et sociale constatée depuis déjà une quinzaine d'années. Ainsi concernant les représentations sociales à l'égard du thème du vieillissement des personnes multihandicapées, certains représentants associatifs notamment estiment que ce sujet est encore tabou³⁴ ou qu'il est insuffisamment pris en compte³⁵.

³³ La loi sur l'allocation de fin de vie est parue au journal officiel le 3 mars 2010, soit un an après la fin des entretiens. Selon la loi, l'accompagnement de « fin de vie » est estimé à trois semaines, l'allocation étant attribuée au maximum pour une période de trois semaines.

³⁴ L'idée exprimée ici par les militants associatifs, qui se qualifient eux-mêmes comme *sursensibles* par rapport à ce thème, est que la société ne veut ni voir des « vieux », ni voir

Cependant, la majorité des acteurs — comme c'est le cas pour le vieillissement des personnes issues de la population générale — repère des avancées prolongeant l'effort historique de l'Etat à l'égard de la population handicapée en général. Même si beaucoup reste à faire, certains notent les améliorations concernant aussi bien l'accessibilité dans les espaces publics que l'évolution des mentalités de la population vis-à-vis des personnes à mobilité réduite. Ainsi les acteurs prêtent-ils attention aux conditions environnementales qui sont plus ou moins favorables aux personnes multihandicapées vieillissantes.

Par ailleurs, comme pour la population générale, ils identifient trois catégories de populations, toutes n'étant pas concernées pareillement et au même moment par le vieillissement³⁶. Selon la nature du handicap, l'arrivée à l'âge adulte peut déjà se traduire par des signes de vieillissement. Ainsi, pour la majorité des personnes interviewées, le passage de l'IME à la MAS est, compte tenu de la différence des modalités d'accompagnement, déjà signe du vieillissement des publics et de la spécificité de la considération dont bénéficient des personnes selon leur âge. La différence de moyens en termes d'accompagnement socio-éducatif serait de nature à expliquer une accélération du vieillissement. Toutefois, à partir de dix-huit ans, les personnes sont perçues comme appartenant à la deuxième catégorie d'âge qui va de la majorité à environ quarante ans. Le repère est arbitraire mais correspond au constat fait par les institutionnels auprès des publics qui manifestent, dès ces âges, des signes de vieillissement (fatigabilité, etc.). Puis, plus fréquemment vers quarante-cinq / cinquante ans (notamment pour les publics travaillant en ESAT et les publics atteints de maladies mentales) apparaissent des signes de vieillissement et d'accentuation de la place du soin dans l'accompagnement. C'est plus souvent vers soixante ans qu'apparaît le besoin de la médicalisation.

On le voit, les acteurs institutionnels perçoivent une différence nette entre le rythme de vieillissement de la population multihandicapée et celui de la population valide. Ils sont unanimes à penser qu'il est important d'offrir aux personnes multihandicapées une continuité des repères et à adapter les structures aux personnes de sorte à éviter, autant que faire ce peut, les situations de déracinement. Cette proposition révèle l'attention que les acteurs portent à ce qui sera « *la dernière demeure* » de la personne multihandicapée. Quoiqu'ils n'évoquent pas explicitement le thème de l'accompagnement de fin de vie, le souhait qu'ils expriment de trouver pour la personne un lieu confortable où elle puisse finir ses jours donne à voir leurs attentes en la matière. En effet, choisir la *dernière demeure* revient à exprimer le type de bien-être — jusqu'à la fin de vie — que l'on souhaite pour autrui. Parler de la *dernière demeure* suppose la présence d'une pensée (peut-être même une conception) même si celle-ci n'est pas finalisée par des propos précis. Et choisir la *dernière demeure* c'est potentiellement acter et accepter le caractère inéluctable de l'évènement, c'est, de fait, l'intégrer comme étant l'aboutissement du projet de vie, sans qu'il y ait besoin d'en parler plus avant. Rappelons, une fois encore, que les institutionnels qui ont participé à la recherche sont attentifs à ce sujet, et ne se situent pas dans le déni de cette thématique. Si

des handicapés vieillissants, le meilleur moyen de ne pas les voir étant de réduire la possibilité de leur visibilité. Ce point de vue ne concerne que la population vieillissante, ces acteurs louant par ailleurs les efforts de la société en matière d'intégration sociale des jeunes personnes handicapées.

³⁵ Le discours de l'absence de prise en compte est à resituer. Il est tenu par les institutionnels associatifs concernés par le domaine de l'enfance inadaptée ou encore par d'autres qui ne sont pas encore confrontés aux situations de vieillissement. Pour ces acteurs, les représentations sont plus étayées sur un imaginaire que pour les autres acteurs plus directement confrontés au thème.

³⁶ On évoque bien le vieillissement perçu par les institutionnels et non celui vécu par les personnes vieillissantes elles-mêmes.

élaborer sur la fin de vie est compliqué pour ceux-là même qui se disent concernés, on imagine le refoulement dont ce thème fait l'objet pour la population non préparée à l'accueillir.



A DYNAMIQUE DU SECTEUR DE L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES MULTIHANDICAPÉES

Il semble opportun de faire le point sur l'état des rapports de force au sein du secteur des politiques du handicap afin de comprendre les orientations actuelles de l'Etat en matière de politiques d'intervention en direction des personnes multihandicapées.

L'hypothèse que nous avons proposée plus haut et que nous allons développer maintenant est la suivante : l'Etat manifeste sa volonté de faire face à la problématique du vieillissement des populations notamment multihandicapées en augmentant ou en maintenant la qualité de l'accompagnement proposé aux bénéficiaires. Mais ce discours volontariste semble contrarié par des orientations gestionnaires restrictives qui pourraient, en définitive, se solder par un recul de la qualité de l'accompagnement. La question qui émerge alors serait la suivante : quel est le point d'équilibre entre le souci de qualité et le souci de gestion dans le soutien au dispositif d'accompagnement du vieillissement des populations multihandicapées, sans que la politique en la matière subisse — par les actes plus que par la volonté — un changement profond de doctrine. En effet, l'analyse des entretiens réalisés avec les institutionnels conduit à penser que des économies de gestion pourraient être réalisées fondamentalement sur l'accompagnement médico-social et éducatif. Or, comme nous allons le montrer, l'allongement de la durée de vie des personnes multihandicapées tient autant aux progrès réalisés dans le domaine médical (chirurgie ergothérapeutique, médecine fonctionnelle, amélioration de l'efficacité des médicaments, etc.) que dans le domaine médico-social et éducatif. Nous avons introduit cette recherche en réunissant ces deux niveaux d'intervention sous un même vocable, à savoir que l'allongement de la durée de vie des personnes multihandicapées doit beaucoup à une politique globale de *stimulation*. En effet, sans stimulation artificielle, la durée de vie³⁷ des personnes multihandicapées serait loin d'être ce qu'elle est aujourd'hui. Aussi on peut faire l'hypothèse qu'au-delà d'un certain niveau de réduction des moyens en matière d'accompagnement médico-social, on favorise potentiellement le raccourcissement de la durée de vie de ces personnes. C'est ainsi qu'un certain souci de rationalisation de la gestion repose la question de la doctrine vers laquelle se dirige de manière non intentionnelle une politique dite de qualité de l'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes. Il semblerait, dans une certaine mesure, que les conditions d'un renoncement implicite de l'Etat à la doctrine humaniste à l'égard du traitement des populations multihandicapées soient en passe d'être réunies. Les efforts de gestion pourraient conduire à ce que les établissements ne soient plus en mesure de garantir aux publics accueillis un niveau de qualité en mesure de maintenir la longévité jusque là obtenue. D'ailleurs il existe bien des variations dans la longévité selon les époques sans que l'on puisse en attribuer la raison à l'Etat. En admettant que la question de l'orientation doctrinale soit résolue, restera à trancher et à justifier l'âge à partir duquel il faut décréter l'allègement ou la suspension de la politique de stimulation. Il faut évoquer la possibilité d'une autre voie possible qui risque, cependant, d'aboutir, via un autre principe de ségrégation, aux mêmes types de conséquences. L'état ne

³⁷ Il n'est pas besoin d'insister sur le fait que les personnes multihandicapées sont aussi dépendantes d'autrui pour ce qui concerne *la qualité de vie*.

change pas de doctrine, mais n'a plus les moyens de cette ambition, étant donné l'état des finances de la sécurité sociale. Dans le cadre de la mise en place de la gestion du *cinquième risque*, il peut choisir de sous-traiter aux partenaires privés (assurances) l'accompagnement sanitaire et/ou médico-social. Dans ce scénario, reste à savoir si l'Etat et les collectivités locales intègrent réellement dans leurs obligations la prise en charge de l'accompagnement médico-social et éducatif — et si oui « à quelle hauteur ? » — ou s'ils estiment que la stimulation est du ressort « du confort » et pourrait, de ce fait, plutôt relever de la capitalisation. Dans cette perspective, le financement de la stimulation serait plus ou moins lié à la capacité des familles à épargner. Dans ce scénario, la ségrégation des populations dans leur possibilité d'accéder à l'accompagnement médico-social et éducatif se réaliserait par le niveau de ressources. Il n'y a aucune raison pour que ne se vérifie pas, là comme ailleurs, l'hypothèse selon laquelle les populations dont la vie est la plus dure, sont aussi celles, en terme probabiliste, qui ont une durée de vie inférieure à ceux qui bénéficient d'un meilleur bien-être objectif dans leur vie.

Les conditions d'un recul éventuel de la doctrine de l'égalité dans la qualité de l'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes

Les craintes, évoquées par les acteurs institutionnels, concernant un recul de la doctrine selon laquelle tout doit être fait pour améliorer le sort des plus démunis sont à la hauteur des progrès réalisés jusqu'alors dans le domaine de l'accompagnement global des personnes multihandicapées. Face au vieillissement, l'Etat se trouve pour ainsi dire au milieu du guet. Tant a déjà été accompli en cinquante ans que la question de savoir comment continuer avec constance se pose.

Tous les acteurs saluent l'action de l'Etat depuis les années soixante³⁸ en direction des populations âgées, action qui n'est pas sans répercussions sur l'accompagnement des personnes multihandicapées. Mais cette action doit beaucoup à la conjonction de trois éléments centraux : le militantisme des aidants familiaux soutenus par un courant humaniste du corps médical et par quelques

³⁸ Il convient de faire référence, même si l'on peut considérer qu'il est adjacent à la politique d'accompagnement des personnes multihandicapées, au rapport *Laroque* (1962) intitulé « Politique de la vieillesse » et qui lance la première politique de maintien à domicile « afin de permettre au gens qui vieillissent de conserver leur place dans la société ». Cette politique rompt avec la politique d'institutionnalisation de l'accompagnement des personnes âgées en leur permettant de garder leur place dans la société. Ce présupposé explicite du rapport *Laroque* vise à signifier l'existence d'un équivalent entre placement en institution et situation hors société, maintien à domicile et place dans la société. Ce présupposé est toujours vivace bien qu'implicitement mis en œuvre. En effet, la politique à l'égard de l'accompagnement institutionnalisé de la personne handicapée passe au second rang, derrière la politique de maintien à domicile des personnes en situation de grande dépendance. Sans doute que ceux qui s'expriment d'une place considérée dans la société bénéficient d'une oreille étatique plus attentive que ceux qui s'expriment à partir du monde institutionnel, considéré comme un hors monde de la société. L'autre aspect qui contribue à ce que ce préjugé perdure tient à ce que les militants du maintien à domicile s'expriment en leur nom et sont politiquement motivés alors que les militants du monde institutionnel s'expriment au nom d'autrui, d'un autrui qui ne peut le faire pour lui-même et, de ce fait, les finalités qu'ils poursuivent sont toujours entachées d'un soupçon concernant leur intérêt personnel à militer pour autrui.

figures politiques³⁹. Ces actions se réalisent dans un contexte d'avancée des sciences (médicales notamment) qui vont contribuer à la dynamique de rééducation via la verticalisation des publics qui étaient jusque là couchés, et d'une conjoncture économique favorable à la redistribution des richesses auprès des publics les plus démunis.

Aujourd'hui, les acteurs constatent, parallèlement à l'effort de l'Etat, des signes d'un recul de la politique en faveur des personnes multihandicapées. Le virage s'est opéré, à ce qu'il semble, dans les années 2000 avec l'apparition dans le paysage politique d'un nouveau militantisme incarné notamment par M. Marcel Nuss⁴⁰, grande figure du militantisme en faveur du maintien à domicile des personnes en situation de grande dépendance. La structuration de ce courant en faveur de la grande dépendance s'est soldée, en novembre 2002, par la mise en place de la coordination handicap et autonomie dont l'objectif est de pouvoir « vivre de façon autonome à domicile ». Cet outil stratégique⁴¹ est utilisé, via la mobilisation des militants de la grande dépendance, pour faire pression sur les interlocuteurs politiques, dans le but d'obtenir des moyens d'amélioration des conditions d'existence des personnes en grande dépendance vivant à domicile. Cette coordination sait utiliser les « grands moyens » pour parvenir à se faire entendre puisqu'en 2002, elle organise avec une trentaine de militants en chariot ou en fauteuil un « setting » au cabinet de Ségolène Royale, afin d'obtenir un rendez-vous jusque-là resté sans réponse. Le recours à ce type de pressions a permis d'introduire le thème des conditions du maintien à domicile de la grande dépendance dans l'agenda politique aux côtés des thèmes concernant l'accompagnement des personnes multihandicapées. La stratégie offensive et « spectaculaire » pour laquelle ce courant a opté a été gagnante puisque l'on assiste au regain du thème du maintien à domicile pour les personnes en grande situation de dépendance et handicapées⁴². La coordination handicap/autonomie exerce encore aujourd'hui « un lobbying » important puisque par exemple encore le 10 mars 2010, M. Marcel Nuss, accompagné d'une quinzaine de militants, a de nouveau utilisé la même stratégie qu'en 2002 pour se faire entendre par les membres du cabinet de M. Bas (Ministre délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille). Il est donc à noter que le secteur de la grande dépendance qui regroupait fondamentalement les publics multihandicapés et polyhandicapés doit désormais composer avec l'émergence de ce courant à l'intérieur du champ de la grande dépendance. L'Etat doit aussi prendre en compte ces personnes qui revendiquent en leur nom une place dans la société. Ce mouvement détient une légitimité directe puisqu'il s'exprime en son nom alors que cela semble être moins le cas pour le courant militant en faveur d'une politique d'accompagnement des personnes multihandicapées en institutions. En effet, parallèlement à la montée en puissance du courant CHA (coordination handicap/autonomie), on assiste à un relatif fléchissement du militantisme des groupements familiaux à partir des années

³⁹ Figures dont on sait, pour certaines d'entre elles, qu'elles étaient elles-mêmes confrontées au sein de leur famille à l'accompagnement de personnes multihandicapées.

⁴⁰ *Former à l'accompagnement des personnes handicapées* de Marcel Nuss, Patrick Gohet, et Jean-Claude Cunin (2006), Dunod. *La présence à l'autre : accompagner les personnes en situation de dépendance*, de Marcel Nuss (2005) Dunod.

⁴¹ En 2004, cette coordination débouche sur la création d'une association de Loi 1901, gestionnaire de la coordination. Cette association qui abrite la coordination handicap/autonomie possède un site actif sur internet.

⁴² L'accentuation des politiques de maintien à domicile n'est donc pas uniquement liée au fait que le secteur constitue un gisement d'emplois (voir notamment les discours critiques émis sur le *plan Borloo* et qui attirent l'attention sur le fait que l'engouement pour le maintien à domicile tiendrait plus au fait qu'il constitue un gisement d'emploi qu'au fait qu'il présente un intérêt pour la personne fragile. Des preuves en seraient données par la déréglementation progressive de ce secteur).

1990/2000. Trois raisons peuvent être évoquées : le fait que l'idéologie militante s'essouffle avec l'âge des militants eux-mêmes, mais ce fléchissement est aussi à mettre en lien avec le fait que ces derniers ont obtenu des pouvoirs publics nombre de leurs revendications. Autre raison, le fait, selon les personnes interviewées, que les générations montantes de militants considèrent comme obsolète cette forme de militance dans laquelle les personnes se positionnent davantage comme des ayants droits qui exigent l'application des acquis alors que les « nouveaux » militants souhaitent se positionner comme des promoteurs de projets et cela d'autant plus qu'ils ont aussi intégré les limites de l'Etat en matière de capacité à financer des projets issus du terrain⁴³. Les stratégies de montage de projets de la nouvelle militance⁴⁴ se tournent plus vers la recherche de mécénat et le soutien des collectivités locales⁴⁵.

Il est à noter que ce militantisme familial doit composer avec celui des groupes de professionnels. En effet, l'accompagnement des personnes multihandicapées est devenu de plus en plus complexe et sophistiqué de sorte que le lobbying exercé par les professionnels est de plus en plus assimilé à une expertise qui œuvre plus en faveur de l'amélioration de la qualité de l'accompagnement que de la reconnaissance de la personne handicapée, reconnaissance qui semble acquise pour les professionnels. Du fait de la diversité des situations, le champ de la grande dépendance tend à se fragmenter de l'intérieur entre grands dépendants autonomes revendiquant pour eux-mêmes l'amélioration des conditions du maintien à domicile et les groupes de pression parlant au nom des personnes multihandicapées dépendantes nécessitant un accompagnement permanent (en institutions⁴⁶). Malgré cette segmentation, ces différents courants ont contribué à l'avènement de la loi de 2005 et à la mise en place de la PCH (prestation de compensation du handicap⁴⁷). Ainsi le lobbying est resté vivace et la loi de 2005 le montre, toutes les catégories de personnes en situation de handicap ont bénéficié des pressions qui se sont combinées entre elles. Cela étant, ce rapport de force favorable aux groupes de pression jusqu'en 2005 va s'affaiblir et se voir intégré dans une problématisation plus large que l'Etat forge à partir de 2007 non pas pour en affaiblir la force mais pour trouver une issue⁴⁸ dans la mesure où il ne sort pas

⁴³ L'Etat et les autres financeurs également, via les ARS, vont plutôt être à l'écoute des besoins sur lesquels les MDPH attirent l'attention, qu'à ceux répertoriés par les courants de militants.

⁴⁴ Il faudrait étudier les profils sociologiques de ces nouveaux militants pour comprendre ce que l'esprit entrepreneurial doit au contexte socio économique et ce qu'il doit à ces profils.

⁴⁵ Il est évident qu'avec l'avènement des ARS et des MDPH comme source quasi exclusive de la remontée des besoins, les départements, les régions et l'état reprennent l'initiative en matière de définition des besoins locaux et nationaux. Les militants associatifs professionnels et familiaux sont amenés à répondre à des appels d'offres plus qu'à faire des propositions de projets.

⁴⁶ S'agissant de l'accompagnement en institution, « une forme de concurrence » structure les rapports entre les courants de professionnels et ceux initiés par les familles. En effet, les familles se défient de l'expertise revendiquée par les professionnels en matière d'accompagnement comme elles manifestent une suspicion quasi irréductible sur la possibilité de maltraitance de leurs enfants dès lors que l'accompagnement n'est plus sous leur contrôle. Sans doute que l'Etat joue sur la difficulté qu'ont les courants à établir une alliance pérenne.

⁴⁷ L'arrêt Perruche du 17 novembre 2000 a révélé les carences de la protection sociale des personnes handicapées et joué un rôle moteur dans l'élaboration de la loi du 11 février 2005 et de la création de la PCH (article L 245 - Code de l'action sociale et des familles, Chapitre 5, prestations de compensation).

⁴⁸ Il n'est pas inutile de dire ici ce que la PCH doit à l'arrêt Perruche. En effet, la demande de réparation, dans la jurisprudence qu'a initiée l'arrêt Perruche, est analysée sous deux dimensions : l'une est éthique, l'autre est politique et sociale. La première renvoie à la question de savoir si le fait d'être né « malgré tout » suite à une erreur de diagnostic

du cadre de pensée qui met l'accent sur la gestion sectorielle de la dépense publique plutôt que sur un raisonnement en termes de compensation entre les comptes de dépenses publiques.

L'Etat est confronté à l'inéluctable accroissement des dépenses publiques dans un contexte d'application de la loi de 2005 et notamment de l'accroissement de la PCH du fait de l'allongement de la durée de vie des personnes ressortissant du handicap. L'issue paraît donc provenir de la mise en scène de trois types de solutions distinctes mais entremêlées.

L'objectif de la loi HPST vise à simplifier le système de santé par une approche globale et transversale, la loi devant permettre le décloisonnement des secteurs sanitaire et médico-social, tout en veillant à l'équilibre financier du système de santé.

L'ouverture au secteur privé est un élément de l'arsenal de l'Etat pour contenir la dépense publique. L'objectif de cette option déjà étudiée en amont est que le service privé puisse concourir aux appels à projets lancés par les ARS (Agences Régionales de Santé). Le critère d'éligibilité des établissements serait fondé sur la qualité de la prestation rapportée à son coût, plutôt qu'au regard de la nature des répondants et du statut de l'établissement.

Cette ouverture au secteur privé est censée exercer un levier sur trois dimensions de la gestion de la politique en faveur des personnes multihandicapées :

- Il doit, tout d'abord, permettre d'accroître l'offre de service en direction du public demandeur là où actuellement le service associatif ne répond pas à certains besoins⁴⁹.
- Il doit aussi favoriser la mise en concurrence⁵⁰ entre les établissements sur la qualité des prestations et sur la rationalisation de leur gestion dont le double objectif serait de réduire les coûts de financement pour les pouvoirs publics et d'accroître les choix des usagers.
- Il doit enfin permettre une professionnalisation de la qualité par le transfert des savoirs du monde privé (les démarches qualité) dans ce domaine vers le secteur public.

médical peut constituer un préjudice méritant réparation ; la seconde porte sur la demande de compensation due à un handicap du fait des dépenses engendrées par le vieillissement de l'enfant (souligné par npous). Ainsi, dès les années 2000, la question de la compensation du handicap contextualisée par rapport au vieillissement de la personne handicapée se pose.

⁴⁹ On verra que les directeurs du secteur associatif ne soutiennent pas cette thèse. Pour eux, le secteur associatif peut prendre en charge tous les besoins dès lors que les pouvoirs publics leur en donnent les moyens.

⁵⁰ Extrait de l'art. L313-1 du Code de l'action sociale et des familles, Section 1, Autorisation et agréments : « Le décret en Conseil d'Etat susvisé définit notamment les règles de publicité, les modalités de l'appel à projet et le contenu de son cahier des charges, ainsi que les modalités d'examen et de sélection des projets présentés, afin de garantir une mise en concurrence sincère, loyale et équitable et la qualité de l'accueil et de l'accompagnement ».

La possibilité offerte au secteur privé de soumissionner aux procédures d'appels d'offres, donne aux pouvoirs publics (via les services instructeurs des ARS) l'opportunité de traiter le mouvement associatif comme le secteur marchand, sur le mode de la relation en vigueur entre commanditaires et prestataires de services dans le secteur libéralisé. Par ce qui se caractérise comme un renversement des relations entre les pouvoirs publics et le secteur associatif (qui était jusque-là considéré comme force de proposition), les pouvoirs publics tentent « de reprendre la main » tant sur la définition des besoins que sur les critères de gestion⁵¹, l'objectif étant de repositionner l'expertise dans les remontées des besoins et d'initiatives gestionnaires du mouvement associatif. En retour, les pouvoirs publics pourraient s'attendre à ce que l'éthique en vigueur dans le secteur associatif, qui resterait malgré tout majoritaire⁵², influence positivement le secteur privé. Certains institutionnels du mouvement associatif familial ne sont d'ailleurs pas opposés à l'introduction du secteur privé, leur position de principe étant qu'une qualité de service repose fondamentalement sur la dynamique managériale de l'organisation. Et pour s'être heurté à un management bureaucraté et fonctionnarisé au mauvais sens du terme dans la conduite d'associations, certains responsables d'associations se disent enclins à expérimenter eux-mêmes d'autres statuts d'entreprises pour améliorer la qualité. On le voit l'Etat fraye un chemin à ses réformes en s'adossant à des soutiens partiels et en prenant appui sur les divisions qui nourrissent les débats entre les différents courants. Toutefois, ces dispositions censées stimuler le marché de l'accompagnement des personnes multihandicapées portent en elles, dès lors que l'on analyse attentivement la situation, les conditions d'un recul possible de la qualité jusqu'alors offerte au public. Les institutionnels œuvrant dans le secteur associatif estiment, pour leur part, que l'objectif principal du secteur privé est la recherche du profit, et à court terme si possible, d'où la recherche de gains de productivité (ou de rationalisation du travail) maximum, ce qui peut conduire à la valorisation des prestations de soin (qui sont mesurables, quantifiables et dont la valeur technique est incontournable puisque « c'est bien par le soin que les gens restent en vie ») au détriment des prestations éducatives et thérapeutiques (car difficiles à mesurer et dont les conséquences sont difficiles à cerner). Ce raisonnement pourrait d'ailleurs être encouragé par les services instructeurs des ARS, plutôt enclins à l'orientation sanitaire que médico-sociale. Si cette hypothèse se vérifiait, les contenus des cahiers des charges constitués en vue d'une demande d'agrément pour l'ouverture de futurs établissements proposant un accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes devraient se rapprocher des prestations proposées par les établissements privés gérant des maisons de retraites⁵³ accueillant des personnes âgées valides dépendantes. Comme on le verra plus précisément avec

⁵¹ On peut penser, à ce sujet, que les ARS pourront laisser aux mouvements associatifs et familiaux des marges de manœuvre dans la proposition de projet (et donc dans la remontée des besoins), du moment qu'ils gardent la maîtrise des critères de gestion. De ce fait, les pouvoirs publics reconnaissent aux associations leur fonction de représentation des usagers déconnectés de la fonction de gestion.

⁵² Certains institutionnels font reposer cette hypothèse sur les éléments suivants : l'accompagnement des populations multihandicapées repose sur le long terme alors que le secteur lucratif est orienté vers une rentabilité à court terme ; la rentabilité financière des organisations reste faible donc dissuasive du fait que l'on a à faire à des entreprises de main d'œuvre contrôlées par un encadrement tarifaire aujourd'hui strict et important.

⁵³ Certains institutionnels constatent l'apparition de ce type d'établissement où la qualité de l'accompagnement tient à la signature d'accords entre assureurs et établissements pour l'accueil des accidentés de la route. Le problème des conditions de ressources surgit immédiatement pour les personnes ne relevant pas de ce statut et postulant à ce type d'établissement dont les tarifs dépassent la tarification consentie par l'état et le conseil général.

le groupe « directeurs », se profile le risque de la dualisation du secteur et de la qualité de l'accompagnement.

Le troisième outil utilisé par l'Etat pour contenir le développement de la demande d'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes repose sur l'introduction du principe de capitalisation dans le cadre de l'instauration du *cinquième risque*. La création de ce *cinquième risque* de sécurité sociale⁵⁴ tient à la nécessité d'assurer une allocation digne à un nombre croissant de personnes vieillissantes (valides). Il faut souligner d'abord que le terme de convergence est inspiré par l'apparition de l'allocation pour perte d'autonomie (loi 2001-647 du 20 juillet 2001) appelée allocation personnalisée d'autonomie (APA). Elle succède à la prestation spécifique de dépendance (PSD). Créée en 2002, cette allocation vise à faciliter le maintien à domicile des personnes âgées vieillissantes et dépendantes (de plus de soixante ans) en leur permettant de bénéficier des aides nécessaires à l'accomplissement des actes de la vie courante. Là où la PSD ne finançait que les personnes âgées relevant des GIR 1 à 3 et sous conditions de ressources, l'APA⁵⁵ s'ouvre aux personnes moyennement dépendantes (GIR 4) et sans conditions de ressources. Il est intéressant de souligner que le montant plafond de l'APA est inférieur à celui de la PSD (raison pour laquelle les bénéficiaires de la PSD passant dans le régime APA bénéficient d'une allocation compensatrice leur permettant de maintenir le même niveau de prestations). Mais le plafond APA est supérieur à celui de l'AAH (Allocation adultes handicapés), raison pour laquelle, pour la période qui va de 2002 à 2005, le secteur du handicap revendique le bénéfice de l'APA, mais en se fondant sur l'argument selon lequel les incapacités de la personne âgée dépendante peuvent être comparables à celles de la personne handicapée, d'où cette idée de faire de l'APA le cadre de référence pour penser l'accompagnement des populations âgées et handicapées. D'où aussi cette insistance pour faire annuler le critère d'âge au profit d'un raisonnement selon lequel l'allocation serait versée en fonction du GIR abstraction faite de l'âge. Les difficultés, toutefois, pour égaliser les régimes sous celui de l'APA restent nombreuses, la question de savoir ce que deviendrait, par exemple, l'AAH ou encore le statut des personnes travailleurs handicapés restant entière. C'est pourquoi la loi de 2005 sur l'égalité des chances résout (ou contourne) ce problème en instituant la PCH (Prestation de Compensation du Handicap) qui a pour fonction de compenser la perte d'autonomie de la personne handicapée (qui peut tenir à un surhandicap généré par une difficulté d'accessibilité) si le handicap

⁵⁴ Les quatre branches de sécurité sociale étant : maladie, vieillesse, accidents du travail et maladies professionnelles, et la branche famille.

⁵⁵ Extrait de la grille nationale AGGIR. Le **groupe 1** comprend les personnes âgées confinées au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales sont gravement altérées et qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants. Le **groupe 2** concerne les personnes âgées confinées au lit ou au fauteuil, dont les fonctions intellectuelles ne sont pas totalement altérées et dont l'état exige une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante. Ce groupe s'adresse aussi aux personnes âgées dont les fonctions mentales sont altérées, mais qui ont conservé leurs capacités de se déplacer. Le **groupe 3** réunit les personnes âgées ayant conservé leur autonomie mentale, partiellement leur autonomie locomotrice, mais qui ont besoin quotidiennement et plusieurs fois par jour d'être aidées pour leur autonomie corporelle. Le **groupe 4** intègre les personnes âgées n'assumant pas seules leurs transferts mais qui, une fois levées, peuvent se déplacer à l'intérieur de leur logement. Elles doivent parfois être aidées pour la toilette et l'habillage. Ce groupe s'adresse également aux personnes âgées n'ayant pas de problèmes locomoteurs mais devant être aidées pour les activités corporelles et pour les repas. Le **groupe 5** concerne les personnes âgées ayant seulement besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage. Le **groupe 6** réunit les personnes âgées n'ayant pas perdu leur autonomie pour les actes essentiels de la vie courante.

est présent avant l'âge de soixante ans (raison aussi pour laquelle aujourd'hui les militants souhaitent la levée de la barrière d'âge d'accès à la PCH). Les montants de la PCH sont fixés par nature de dépense et leur taux de prise en charge varie en fonction des ressources de la personne handicapée. En règle générale, la compensation du handicap par la PCH est d'un niveau largement supérieur à l'allocation de l'APA⁵⁶. On comprend aisément pourquoi les politiques de convergence cherchent à s'aligner sur l'APA plutôt que sur la PCH.

En effet, l'APA est victime de son succès et l'Etat cherche à la faire baisser dans l'objectif de mieux la répartir, ce qui reviendrait, à volume constant, à faire bénéficier un plus grand nombre de personnes. Le volume de l'allocation personnalisée à l'autonomie (APA) attribué a triplé en huit ans mettant l'Etat et les financeurs à forte contribution. De même, le drame de la canicule a obligé l'Etat à réagir et à s'impliquer dans la prise en charge, et dans la mise en place de dispositifs de prévention, en faveur des personnes vieillissantes à domicile. Ces différents éléments poussent à ce que la réflexion privilégiant la convergence des traitements entre populations âgées et personnes handicapées l'emporte. Il s'agirait d'offrir un accompagnement non pas en fonction de la pathologie mais en fonction des besoins supposés similaires dès lors que l'on raisonne en termes de degrés d'incapacité fonctionnelle. Si le rapprochement paraît pertinent sur le principe et justifie la mise en scène du secteur assurantiel privé dans le cadre de la prise en charge d'une partie des besoins des personnes handicapées, il est plus compliqué du point de vue pratique, compte tenu du fait que les critères de déclenchement des droits aux assurances ne correspondent pas à ceux de la sécurité sociale. En effet, jusqu'à maintenant les assurances interviennent sur un critère d'âge ou d'accident avéré. Sur quel critère faudra-t-il capitaliser, s'agissant des personnes multihandicapées ? Contre quels risques prévisibles et dans quelle perspective probabiliste exactement faudra-il prémunir la personne multihandicapée ? Contre le risque d'un accident qui accroîtrait son degré de dépendance ? Contre les effets du vieillissement mais, dans ce cas, sur quels critères, dans la mesure où l'âge ne serait plus un critère ? Contre le risque alors de survivre aux aidants familiaux ? Quelle serait alors la différence avec une assurance-vie ? On le voit, le *cinquième risque* ne va pas sans faire l'objet de débats importants.

Concernant l'étude des outils mis en place par l'Etat en vue de répartir la contribution financière de l'accompagnement des personnes multihandicapées (mais on voit bien que les personnes âgées sont pareillement concernées), nous allons maintenant nous intéresser aux effets de l'appel à la capitalisation. L'introduction d'un régime de capitalisation volontaire (rapport Marini, 2008) relevant des assurances privées au sein d'un régime de répartition relevant de la protection sociale vise la réduction du niveau de prise en charge de l'Etat (et des autres financeurs éventuels) par l'incitation des familles à capitaliser en vue de

⁵⁶ Pour illustrer les différences de prise en charge et des enjeux financiers, on peut citer quelques chiffres : au 01/04/2010, le montant plafond de l'AAH est de 681,63 euros par mois auquel peut s'ajouter un complément de ressources plafonné à 179,31 euros par mois. Pour ce qui est de l'APA, toujours au 01/04/2010, le montant plafond du GIR 3 est de 794,35 euros par mois du GIR 2 il est de 1059,13 euros par mois et le GIR 1 de 1235,65 euros par mois. A titre indicatif, le coût moyen mensuel de la prestation de compensation s'élève de 2150 euros se décomposant pour 40 % en aide humaine, soit 860 euros par mois, 38 % pour les aménagements du logement et véhicule, 18 % pour les aides techniques (sources, page 47, programme « invalidité et dispositifs gérés par la CNSA » partie 2 : objectifs/résultats). Il est important de noter qu'il ne faut extrapoler à partir du montant de l'aide moyenne de 1150 euros par mois mensuel, un coût total de la prestation du fait de non pérennité de certaines prestations. En 2008, toujours selon les mêmes sources, 75.496 personnes ont bénéficié de la PCH contre 51.222 pour 2007.

répondre à leurs besoins ultérieurs à la hauteur de l'engagement de l'épargne ainsi constituée. Il est fort probable que la propension à épargner sera déterminée par le niveau de ressources de la personne ou des aidants familiaux. Cependant, il est aussi probable que dans un avenir proche, la capacité à épargner des aidants familiaux va s'affaiblir du fait de la mise en place, dans sa configuration actuelle, du *cinquième risque*. En effet, comme le montant des retraites est maintenant calculé sur la base des 25 dernières années et non plus sur les 15 meilleures années, cela entraînera mécaniquement une baisse du niveau des retraites, entraînant elle-même, la nécessité pour les aidants familiaux d'épargner pour leurs propres retraites. L'effort à consentir pour un accompagnement de qualité risque d'être trop important pour de nombreuses familles. Mais derrière ces considérations techniques, le but ultime de l'Etat est bien de se réapproprié la maîtrise des règles du jeu de la gestion de l'accompagnement des personnes multihandicapées afin de contrôler le plus possible le risque de dérapage financier auquel peut aboutir la réponse aux besoins complexes et grandissants qui sont les leurs, et compte tenu notamment de la démographie de cette population multihandicapée vieillissante. Cette réappropriation s'exprime à travers son positionnement d'animateur d'un dispositif dont il a préalablement défini, pour les uns et les autres, les règles de contribution. L'Etat invite, en effet, les aidants familiaux et les bénéficiaires, placés au centre des préoccupations et des dispositifs par la loi 2002, à assumer la liberté et l'autonomie tant revendiquées et à prendre leurs responsabilités quant au niveau de la qualité qu'ils veulent pour eux-mêmes et pour leurs proches. Cette orientation renvoie à l'usager de définir l'effort qu'il veut consentir, à la hauteur de ses moyens et de ceux concédés par l'Etat, pour obtenir le niveau de qualité attendue de la prestation. Par ailleurs, l'Etat fait entrer de nouveaux partenaires dans la gestion du secteur : les assurances et le monde des organisations marchandes. Son ambition manifeste à l'égard d'une politique de qualité de l'accompagnement de la personne multihandicapée vieillissante est de donner une impulsion sur les objectifs à atteindre tout en s'impliquant de manière moindre dans les moyens à consacrer. Il renvoie ainsi au département (Conseil Général) et à la capacité contributive des familles (avec éventuellement rétablissement de la reprise sur succession) le soin de prendre en charge tout dépassement des objectifs de gestion en la matière. Les acteurs institutionnels associatifs voient reculer le projet de création d'un droit universel et d'une prestation unique de compensation pour l'aide à l'autonomie pourtant soutenue par la CNSA dans son rapport de 2007. Si donc égalité de traitement il semble y avoir, celle-ci se fera vraisemblablement par un alignement vers le bas de l'allocation versée par l'Etat. Encore une fois, il est envisageable dans ce scénario du *cinquième risque* que l'assurance maladie prenne en charge la partie soins et laisse le versant social à la charge des départements et des familles via une cotisation de prévoyance volontaire. La stimulation éducative thérapeutique se trouverait alors assujettie aux efforts consentis par les aidants familiaux et les départements. C'est la raison pour laquelle certains institutionnels avancent que l'implication de l'Etat par la prise en charge d'un socle minimum garanti par la sécurité sociale de l'allocation s'intéresse au maintien de la vie biologique plutôt qu'à la qualité globale de cette vie.

La tarification à la ressource des établissements sociaux et médico-sociaux

La loi de financement de la sécurité sociale de 2009 propose de réformer la tarification des établissements sociaux et médico-sociaux, réforme qui doit se traduire par l'affectation au plus juste des ressources publiques et doit permettre

de mettre en œuvre l'objectif de « *réduction des inégalités dans l'allocation de ressources entre établissements et services prenant en charge des populations comparables* » (article L. 314-3 du code de l'action sociale et des familles).

L'article 63 de la loi de financement, dans la droite ligne de la philosophie de la convergence, propose de mettre en place dans certains établissements une *tarification à la ressource*. Il s'agit de fixer les règles de convergence tarifaire s'appliquant aux établissements et services sociaux et médico-sociaux dépassant leurs tarifs plafonds, afin de ramener les tarifs pratiqués à ces plafonds. Les critères retenus pour l'affectation des ressources sont complexes mais simples dans leur principe. Le montant du forfait pourrait être, en effet, arrêté après avoir pris en compte le niveau de dépendance moyen des résidents, niveau déterminé à partir du groupe iso-ressources (GIR) moyen pondéré de l'établissement, ainsi que les « *besoins en soins médico-techniques des résidents* » évalués au moyen d'un outil logiciel appelé « Pathos » qui détermine la charge de soins attachée à chaque résident.

Pour les acteurs institutionnels associatifs cette réforme illustre fondamentalement le renversement de logique instaurée dans les rapports entre les établissements et les services instructeurs. Les tarifs s'appliquent sans que les établissements puissent s'opposer au plafond. Mais cet article de loi, qui concerne tous les établissements accueillant des personnes multihandicapées et dont la tarification dépend, pour partie ou totalement, de l'Etat modifiée, selon Olivier Poinart⁵⁷, le contenu de la structure tarifaire et notamment celle portant sur le forfait soin. Le raisonnement à l'œuvre dans la logique tarifaire se propose de passer d'une approche centrée sur la personne à une approche centrée sur une moyenne. En effet, le forfait soin « *est, pour Olivier Poinart, désormais défini en fonction du niveau de dépendance moyen et des besoins en soins médico-techniques des résidents en fonction de barèmes et de règles de calcul définis par arrêtés ministériels. Auparavant, en application de l'article R. 314-161, le forfait soins finançait les prestations médicales et paramédicales nécessaires à la prise en charge des affections somatiques et psychiques ainsi que les prestations paramédicales liées au niveau de perte d'autonomie des résidents. Le dispositif nouveau fait suite aux modifications déjà introduites avec la prise en compte du GIR moyen pondéré « soins » (GMPS) intégrant l'indice Pathos moyen pondéré (PMP) suite à la promulgation d'un arrêté du 4 juin 2007* ». Comme on peut le constater, les prestations paramédicales n'apparaissent plus prises en charge dans le forfait soin. La question est de comprendre ce qui motive le choix de l'Etat dans cette orientation : assisterait-on concrètement à la « *sanitarisation* » du secteur médico-social malgré toute la vigilance que l'Etat dit déployer dans la mise en place des ARS ? Ou doit-on à nouveau penser que la contribution du secteur paramédical à la qualité de la vie des personnes multihandicapées vieillissantes serait dorénavant facultative ? Il est évident que, par extension, les acteurs ne peuvent que s'interroger sur la place future faite à l'éducatif, au thérapeutique, et à l'animation.

⁵⁷ Blog Olivier Poinart, Avocat au Barreau de Montpellier. Olivier Poinart relève de nombreux changements du fait de la réforme tarifaire, notamment celle portant sur la suppression de l'opposabilité des charges du personnel issues des accords collectifs de travail agréés. Pour de plus amples détails le lecteur peut se reporter au blog.

LE POINT DE VUE DES DIRECTEURS

SOMMAIRE

PRESENTATION DES ETABLISSEMENTS

Remarques sur les conditions de collecte des données
Introduction

LES STRATEGIES DES ASSOCIATIONS EN MATIERE DE REDEPLOIEMENT

L'ENCADREMENT DES PROFESSIONNELS INTERVENANT AUPRES DES PERSONNES MULTIHANDICAPEES

Remarques complémentaires sur l'encadrement des aides médico-psychologiques

L'ADMISSION

Le point de vue des directeurs sur les Maisons Départementales des Personnes Handicapées

LE VIEILLISSEMENT DES RESIDENTS ET LA PLACE DES AIDANTS FAMILIAUX VIEILLISANTS

Remarques complémentaires sur l'aménagement des espaces et des locaux

L'ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE MULTIHANDICAPEE EN FIN DE VIE

LE CRITERE D'INCAPACITE AU SERVICE DU PROCESSUS DE RATIONALISATION DE LA GESTION

L'ACCOMPAGNEMENT DU VIEILLISSEMENT : L'ETHIQUE FACE A LA TENTATION GESTIONNAIRE

Remarques complémentaires sur l'idée de « juste milieu » de la stimulation

PRESENTATION DES ETABLISSEMENTS

Remarques sur les conditions de collecte des données

Les monographies présentées ci-dessous ont été réalisées auprès de neuf organisations. La durée des entretiens réalisés pour les constituer a été variable, ces derniers allant de une heure trente à cinq heures trente. Les données factuelles collectées telles que les rapports d'activité, les organigrammes, les plaquettes d'informations, les états de présences des personnels étant également relativement inégales en quantité comme en qualité. La présentation de ces données revêt donc un caractère éparé, mais le lecteur s'apercevra, toutefois, qu'au-delà d'un tronc commun de renseignements, apparaissent ici et là des informations spécifiques à certaines organisations.

La spécificité des informations peut provenir de plusieurs explications.

Il se peut que, dans le temps imparti aux entretiens, les directeurs évoquent des points plutôt que d'autres, ce qui ne veut pas dire que les thèmes non évoqués n'existent pas. On aurait affaire, par conséquent, à de fausses spécificités. Il convient donc de garder en tête la dimension exploratoire de la recherche.

Mais on peut aussi imaginer que les directeurs, ne sachant pas, comme le chercheur lui-même au moment de l'entretien, ce qui est important et ce qui est secondaire du point de vue de la recherche, s'expriment en hiérarchisant spontanément (ou stratégiquement) ce qui, pour eux, est important, laissant dans l'ombre certains éléments. L'attention portée à cette hiérarchisation montre que le chercheur prend la hiérarchie opérée pour un analyseur.

On peut aussi penser que la méthodologie favorise l'expression de spécificités finalement artificielles étant donné ce que nous venons de souligner, et que celles-ci masquent ce qui est plutôt commun aux organisations. L'approche clinique aurait une tendance à exacerber le particulier, occultant ce qui est commun. Comme le lecteur s'en apercevra dans la partie davantage consacrée à l'analyse, nous avons fait le choix de synthétiser les spécificités et de raisonner en modélisant quelque peu nos observations. Le choix de cette analyse (qui propose une approche synthétique à partir de matériaux cliniques) repose sur le recoupement et l'addition de spécificités dont la récurrence dans les discours⁵⁸ donne à penser qu'elles renvoient, concernant l'accompagnement de la personne multihandicapée vieillissante, à des modèles de pensée plus collectifs. Ces modèles ont été organisés (par réductions successives) de sorte à donner à voir les dimensions communes qui se dissimulent sous ce qui se montre comme une spécificité propre. Une spécificité singulière peut renvoyer à un modèle de pensée plus partagé, sauf que celui-ci s'exprime de manière singulière dans un contexte spécifique.

Ainsi les analyses réalisées portent fondamentalement sur les éléments exprimés et repérés comme comparables entre les organisations. La comparaison porte sur deux dimensions : la recherche de ce qui est identique et la recherche de ce qui est différent et qui fait sens. Les spécificités mises en relief et apparemment

⁵⁸ Les spécificités « singulières » n'ont pas été ici exploitées.

anecdotiques sont exploitées ensuite dans l'analyse sans y faire référence de manière descriptive.

Nous rapportons, par conséquent, dans la présentation des organisations les données principales qui feront l'objet d'un prolongement ultérieur dans l'analyse. La présentation est ici sélective et elle est orientée sur le thème du vieillissement. Il nous a paru inutile de rapporter les données du questionnaire qui n'enrichissent pas le thème. Par exemple, les réponses aux questions relatives à certaines procédures, telles que l'utilisation du livret d'accueil, etc. n'apportent pas de renseignements sur la problématique du vieillissement, de même qu'elles ne renseignent fondamentalement que sur la conformité des organisations à la loi 2002-2.

L'échantillon que nous avons retenu procède d'un parti pris, celui de se tourner vers des établissements se déclarant concernés par le vieillissement de la personne multihandicapée. L'analyse est, de ce fait, centrée sur des comparaisons entre établissements concernés par le vieillissement. Elle exclut la comparaison avec des établissements se disant non préoccupés par l'accompagnement des personnes vieillissantes. Ce qui n'empêche pas certains directeurs, comme on le verra, de comparer le fonctionnement des établissements selon cette caractéristique. Notre travail s'est également centré sur la comparaison des réponses formulées par les établissements à propos d'une même préoccupation de départ, la variabilité des réponses pouvant être imputable aussi bien à leur histoire, qu'aux profils des publics accueillis, qu'au projet d'établissement ou encore qu'aux moyens dont ils disposent (qu'ils soient patrimoniaux ou fonctionnels). Nous avons porté un intérêt particulier à la compréhension et à l'analyse des choix que les établissements opèrent pour proposer un accompagnement de la personne multihandicapée vieillissante.

Introduction

Jusqu'aux années quatre-vingts, la grande majorité des personnes multihandicapées ne survivaient pas à leurs parents. On peut donc penser que les organisations sont aujourd'hui confrontées à une discussion qui n'avait pas lieu d'être dans les années quatre-vingts. L'absence de débat et d'anticipation sur le vieillissement invite aujourd'hui les gestionnaires (et les institutionnels) à s'interroger sur les modalités de traitement de cette question du vieillissement des personnes multihandicapées. Comment assurer le passage de la vie à domicile à la vie en institution ? Comment assurer aussi le passage d'une institution à une autre ? À quelles conditions peut-on faire évoluer les institutions dès lors que l'on souhaite garantir le maintien des personnes vieillissantes dans leurs établissements d'origine ? De fait, des questions sur les moyens humains (en termes de profils des personnels) et techniques (l'irrésistible ascension de la médicalisation) ne manquent pas de surgir. Par ailleurs, les directeurs sont amenés à réfléchir sur la nature du lien à créer entre les soignants, les aidants familiaux et les personnes multihandicapées. Comme nous allons le voir, les choix opérés le sont aussi en fonction des orientations plus ou moins explicites que les établissements mettent en œuvre dans la conduite de leur projet. Avant d'approfondir ces points, il est utile de présenter la typologie des établissements qui ont participé à la recherche.

L'organisation *Les Tulipes*

Il s'agit d'une maison d'accueil spécialisée (MAS), financée par la DASS, ouverte en mai 2000 et qui accueille des personnes polyhandicapées.

Elle accueille 44 personnes dont 4 externes. L'établissement est réparti en 4 unités de vie de 10 personnes en internat et de 1 personne externe pour chaque unité de vie.

L'âge moyen des résidents est de vingt-sept ans.

L'établissement est ouvert 365 jours par an.

Le personnel est composé de 70 salariés en équivalent en temps plein, dont 28 aides médico-psychologisues, 3 éducateurs de jeunes enfants, 1 assistante sociale, des infirmières, des kinésithérapeutes, des psychomotriciens, des psychologues, des médecins et du personnel de lingerie et administratif. Le ratio global du personnel de l'organisation est de 1,49 pour une personne accueillie.

L'établissement dépend de la Convention Collective Nationale de Travail des Etablissements et Services pour Personnes Inadaptées et Handicapées, du 15 mars 1966 (convention collective 66).

Le directeur, titulaire d'un DESS puis du CAFDES, possède une formation initiale d'éducateur spécialisé. Il a ouvert cet établissement il y a dix ans et part en retraite dans un an. Il estime que la MAS pourra s'adapter à l'évolution des pathologies et du vieillissement du fait qu'elle accueille déjà une population qui a besoin de soins constants. De ce fait, la problématique du vieillissement semble intégrée à la vie de l'établissement. Pour le directeur, il est primordial de maintenir le public sur place, d'où la logique de l'établissement qui consiste à privilégier « le vieillir sur place », quitte à adapter l'établissement en fonction de l'évolution des publics⁵⁹. Les deux tiers des personnes accueillies viennent de l'IME géré par l'association. Le projet d'établissement, actualisé en 2009, est centré sur le projet personnalisé du résident, et fait une large place aux aidants familiaux qui participent aux activités de repas, de coucher ou d'animation. De même, le projet d'établissement stipule son ouverture sur l'extérieur et aux non résidents. La MAS organise donc des expositions, met à disposition des salles pour des activités de peinture, propose des prêts de salles à la commune et aux différentes associations. Le directeur estime que les relations de l'établissement avec l'environnement sont riches. Selon lui, l'établissement n'est pas encore confronté réellement à l'avancée en âge du fait de l'âge moyen du public (vingt sept ans). L'établissement accueille une population âgée de dix-huit à soixante ans, mais actuellement les soixante ans sont peu nombreux. Par ailleurs, le directeur estime disposer d'un plateau technique assez large pour se confronter à la question du vieillissement et à l'évolution des pathologies. Pour lui, le problème auquel l'établissement ne manquera pas de se heurter est celui de l'ajustement des compétences du personnel à l'évolution des pathologies, l'hypothèse étant que l'avancée en âge des résidents suppose la mobilisation de nouvelles compétences.

S'agissant des caractéristiques locales, la structure est implantée dans le milieu rural et fonctionne avec un partenariat qui se développe plutôt de manière informelle. Le choix de l'implantation géographique résulte du désir de rester en proximité des autres établissements de l'association, et cette implantation a été possible grâce à la connaissance de terrains disponibles et les bonnes relations entretenues avec la ville qui héberge le siège de l'association. La structure est intégrée dans une commune qui elle-même est intégrée à une communauté de communes qui entretient des liens forts avec les différents établissements. De même, une relation existe avec l'hôpital sans qu'il y ait de conventions formelles de signées.

⁵⁹ Cette option se différencie d'une autre logique qui sera étudiée plus tard.

En ce qui concerne les modalités de l'accompagnement, celles-ci sont déterminées avec les aidants familiaux. Pour ce qui est de l'accompagnement des résidents, les personnes externes sont intégrées à la vie des internes et bénéficient du même accompagnement, sans distinction spécifique. Les externes partagent la vie des internes, l'établissement ayant fait le choix ne pas se spécialiser sur les modalités d'accueil.

Cela étant, l'établissement se trouve actuellement face à un problème de recrutement, notamment d'infirmières et de psychiatres. De même, il est en difficulté pour recruter des aides médico-psychologiques diplômés. En effet, sur 28 AMP, 13 seulement sont qualifiés, et 8 sont en formation, les autres étant en attente de formation. Depuis l'année 2000, 24 AMP ont été formés et la moitié d'entre eux est partie ce qui montre qu'il est apparemment difficile de garder le personnel une fois que celui-ci est diplômé.

S'agissant des moyens d'expression spécifiques dont disposent les bénéficiaires, outre le *Conseil de la Vie Sociale* (CVS), l'établissement organise, principalement pour les aidants familiaux, des journées à thèmes et, par ailleurs, de nombreuses manifestations festives et culturelles ouvertes au public extérieur et qui sont autant de possibilité d'expression pour les résidents et leur aidants (fêtes, expositions avec vernissages ouverts au grand public). Les aidants familiaux peuvent rester le week-end à l'établissement, notamment lorsqu'ils viennent participer aux différentes activités. Les rencontres sur rendez-vous avec le personnel sont aussi possibles. Les réunions du conseil d'administration sont toujours ponctuées par des moments festifs favorables à l'échange. L'établissement a également mis en place un dispositif d'évaluation interne qui est surtout constitué d'un questionnaire de satisfaction. Il existe, enfin, un cahier de qualité qui est appelé *Registre qualité* et qui est un cahier où les résidents et les aidants familiaux peuvent exprimer leurs demandes.

L'organisation Les Iris

Il s'agit d'une MAS ouverte en 1980 et qui est l'une des premières à avoir ouvert ses portes en France⁶⁰.

Elle accueille des personnes polyhandicapées (sur 30 personnes accueillies, 2 seulement mangent non mixé). À cette époque, le recrutement était régional et nombre des personnes polyhandicapées accueillies aujourd'hui est là depuis l'ouverture.

Ce qui caractérise encore l'établissement, c'est son éloignement géographique. Les aidants familiaux, du fait de cette localisation et de leur propre vieillissement, ne peuvent rendre aussi fréquemment visite à leur enfant ou parent comme ils le voudraient, ce dont souffre de nombreux de résidents.

Cette MAS est régie par la convention collective de 51 et dispose d'un financement Sécurité Sociale au prix de journée pour l'accueil durable et d'une dotation globale pour l'accueil temporaire.

Elle accueille 44 personnes, dont 28 de manière permanente. Une unité de 8 places, conformément aux restructurations engagées, sera créée en 2011 et délocalisée au cœur du village. S'agissant des 30 résidents accueillis en permanence, l'âge moyen des femmes est de cinquante ans, pour un âge moyen des hommes de quarante-trois ans. La moyenne d'âge générale est de quarante-six ans et le doyen est âgé de soixante-sept ans.

⁶⁰ Le décret instituant les MAS est de 1978.

L'établissement est ouvert 365 jours par an.

Quatre-vingt trois salariés, soit 76 équivalents temps plein, y travaillent. Le ratio global est de 1,89 professionnels pour une personne accueillie. Le personnel est composé, pour la majorité, d'aides médico-psychologiques, d'aides-soignants, d'infirmiers, de kinésithérapeutes, de psychomotriciens, de psychiatre et de médecin.

La restauration est sous-traitée.

Le directeur, éducateur spécialisé de formation et titulaire du CAFDES, dirige la MAS depuis 1995. Cette MAS bénéficie d'une expérience longue et reconnue dans le domaine de l'accueil temporaire qu'elle pratique depuis 1974 (lorsqu'elle était située à Paris et avant même d'être agréée MAS), ce qui lui donne une certaine compétence dans les domaines de la relation avec les aidants familiaux, et de l'accompagnement à la séparation progressif de la vie à domicile. Cette double compétence, ainsi que son ancienneté dans le champ de l'accompagnement lui permettent d'appréhender assez spontanément le thème de l'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes. En 2006, une partie de l'établissement délocalisé dans un village proche a été agréé en maison d'accueil temporaire (MAT) de huit places.

L'association qui dirige cette MAS s'est inscrite depuis longtemps en faux contre la logique de la réorientation du fait de l'atteinte de la barrière d'âge. En effet, la logique générale veut que les MAS réorientent les personnes à partir de soixante ans compte tenu du fait que l'AAH n'est versée qu'à partir de la date anniversaire, les personnes relevant du régime de retraite. Or, le personnel de cet établissement et son conseil d'administration considèrent que la personne multihandicapée est appréhendée dans un parcours de vie, qu'elle n'a pas à changer de statut. L'association a pris position pour éviter la réorientation des personnes uniquement pour une question d'avancée en âge. Pour l'association, le passage d'un établissement à un autre s'apparente pour le résident à un déracinement, mais aussi à un changement d'affectation de la personne et non simplement de son statut. Elle estime que ce changement d'affectation serait générateur de surhandicaps, et c'est pourquoi elle œuvre pour le maintien dans l'établissement des personnes vieillissantes. La conséquence en est un accroissement progressif de la place du soin. L'établissement, en effet, compte aujourd'hui quatre infirmières là où il y en avait une seule.

L'institution est implantée dans une zone rurale située en région Ile-de-France. L'établissement est le plus gros employeur de la commune. L'implantation géographique de l'établissement tient aux opportunités de l'époque. Concernant les rapports avec l'environnement institutionnel, les relations sont plutôt informelles et il n'existe pas de convention clairement établie avec les partenaires. Les modalités d'accompagnement sont spécifiques selon le type d'accueil, permanent ou temporaire, dont bénéficient les résidents. Le personnel investit plus facilement le projet de l'accueil permanent plutôt que celui de l'accueil temporaire. On note un *turn-over* important des personnes auprès du résident surtout lorsque les séjours sont courts. L'organisation spécifique se fait en unités de vie, les unes étant dédiées à l'accueil temporaire et les autres à l'accueil durable.

Le projet d'établissement a été actualisé en 2006 et orienté sur le vieillissement. Parmi les difficultés que rencontre l'établissement, le directeur retient plus particulièrement les problèmes de *turn-over* du personnel lié au fonctionnement normal des organisations : formations, congés, absentéismes et autres maladies. Ce *turn-over* rend difficile l'identification du personnel à l'organisation (le directeur évoque la difficulté de mettre en place une « culture d'entreprise ») et la communication interne. S'agissant des difficultés rencontrées dans

l'accompagnement des personnes vieillissantes, le directeur souligne l'absence de compétences dans ce domaine. Par exemple, il manque de personnel sachant masser les résidents pour l'aide à la déglutition lors des repas. Par ailleurs, ce dernier évoque les difficultés à recruter des kinésithérapeutes et des ergothérapeutes. L'établissement cherche à travailler avec le secteur libéral, mais rencontre, pour diverses raisons, des difficultés à passer des conventions.

L'organisation Les Bleuets

L'association qui dirige l'établissement des *Bleuets* existe depuis 1964, et a été une des premières, dans le département du Pas-de-Calais, à accompagner les personnes multihandicapées.

L'établissement a ouvert ses portes en 1996 et accueille des déficients mentaux ne présentant aucun trouble du comportement à l'entrée dans l'institution. Les trois-quarts des résidents sont atteints de trisomie et sont âgés de vingt à plus de soixante ans (le département du Pas-de-Calais autorise des dépassements d'âge). Il s'agit d'un foyer de vie occupationnel financé par le Conseil Général. Il est agréé pour 35 places qui se répartissent en 7 maisons de 5 chambres individuelles auxquelles il faut ajouter des locaux d'activités occupationnelles. L'âge moyen des résidents est de quarante-sept ans pour les hommes et de cinquante-quatre ans pour les femmes. La structure est ouverte 365 jours par an et son taux d'occupation et de présence est de 97 %.

S'agissant du personnel, on compte 16 aides médico-psychologiques, 3 moniteurs-éducateurs, 1 animateur sportif qui a la responsabilité de coordonner les activités pluridisciplinaires et qui contribue à l'évaluation. Le directeur et le directeur adjoint travaillent à tiers-temps sur la structure, leur responsabilité d'encadrement étant répartie sur deux autres structures. L'établissement compte également un chef de service par structure, un psychologue et un surveillant de nuit. On note ainsi 32 équivalents temps plein pour la structure, soit un ratio de 0,96.

Le Département qui le finance estime que le prix de journée est élevé (185 euros), mais l'établissement se situe dans une moyenne nationale.

Ce foyer de vie occupationnel est articulé avec un autre foyer de vie qui est composé de 20 places en accueil durable et 2 places en accueil temporaire. Dans cette institution, le cahier de liaison est un outil important de coordination.

Le thème du vieillissement apparaît dans le projet d'établissement, mais il a émergé à partir d'un travail réalisé sur la grille AGGIR. En effet, en 2005, s'est posée la question de l'adaptation du projet d'établissement au rythme de vie des résidents, cette question étant consécutive à la réalisation d'une étude sur la grille AGGIR et sur la population, et à une enquête menée par la DDASS. C'est cette année là que la psychologue de l'institution a mis en place un outil d'évaluation qui a permis de constater le fléchissement du rythme de vie à partir de l'âge de quarante ans de certains des résidents. Cet outil a aussi permis de mettre en relief l'accentuation des pathologies, de la fatigue au travail et voire même du désintérêt au travail, certains résidents faisant montre d'une certaine perte de repères spatio-temporels. Si l'âge actuellement retenu pour réaliser des études sur le vieillissement est de quarante-cinq ans⁶¹, les professionnels de l'établissement estiment que la question du vieillissement se poserait plutôt à partir de quarante

⁶¹ Cette référence d'âge est souvent proposée suite aux travaux réalisés par le docteur Gabbai. Ces résultats ne constituent pas une norme, P. Gabbai estime lui-même qu'il conviendrait de pousser les investigations pour distinguer ce qu'il en est, entre quarante et cinquante ans notamment, des signes du vieillissement de ceux qui expriment une régression passagère.

ans. Il se manifeste globalement par un syndrome de désadaptation, une perte des repères spatio-temporels, mais aussi parfois par une perte du langage et une altération du sommeil. Cette perte de langage est repérée, en règle générale, au moment de l'évaluation du projet individuel où une différence entre les capacités initiales et les conduites présentes est constatée. La grille d'évaluation retenue correspond à un croisement de la grille AGGIR et de la grille HAD (hospitalisation à domicile) et tente de mesurer les déficits liés aux pathologies. Cette « grille maison » retient sept thématiques : les activités sociales, corporelles, domestiques, mentales, le comportement général, l'apparence physique et les signes médicaux et d'une multiplicité d'items qui « apprécient » les capacités/incapacités. Les activités corporelles sont étudiées aussi avec le professeur de sport.

Concernant les caractéristiques locales, l'établissement est implanté en zone rurale et cette implantation est en lien avec une opportunité. Depuis 2004, et dans le cadre de l'actualisation du projet d'établissement, un travail d'adaptation a été entrepris par un groupe de réflexion interne à l'organisation afin de mettre en correspondance le fonctionnement de l'organisation avec les nouveaux besoins des résidents. Ce travail vise également à préparer les personnes multihandicapées vieillissantes à entrer dans des structures plus adaptées. A l'heure actuelle, et parallèlement à cette réflexion, l'association réfléchit à un projet d'extension de sorte que l'établissement puisse continuer à accompagner ses résidents vieillissants. Selon le directeur, cette réflexion sur le vieillissement correspond à une préoccupation collective. La dynamique de l'institution n'est pas isolée dans la mesure où elle entre en synergie avec une étude réalisée par le Conseil Général et portant précisément sur l'avancée en âge des jeunes accueillis en foyer de vie. Le Conseil Général a mis en place un groupe de travail sur le sujet qui préconise la médicalisation des foyers de vie et le maintien des personnes multihandicapées vieillissantes sur leur lieu de vie afin d'éviter toute rupture et décompensation. Ce travail fait suite à des expériences vécues douloureusement par les équipes qui ont observé, suite au transfert des résidents du foyer de vie à la maison de retraite, des phénomènes de décompensation ou de régression extrêmement subits et rapides, ces derniers étant mis en lien avec l'arrêt soudain de toute pratique de stimulation éducative.

La problématique du vieillissement est, à ce qu'il semble, prise en compte depuis longtemps sur ce département qui a procédé à des études qui ont mis en évidence plusieurs caractéristiques :

- Un vieillissement général de la population accompagnée en institution.
- Des parents âgés de plus de quatre-vingts ans en situation de monoparentalité,
- Un vieillissement important de la population des ESAT locaux qui se trouve en attente pour intégrer le projet d'extension qui est prévu seulement pour 15 places (57 personnes, à la date de l'entretien, sont susceptibles de postuler à ce projet). Cette extension prévoit un projet de médicalisation légère à domicile en s'appuyant sur les services d'aide à domicile, les personnes restant domiciliées en établissement. La direction ne souhaite pas une médicalisation trop prononcée et estime que si le besoin de médicalisation devient important, il conviendra de réaliser une réorientation vers des MAS médicalisées. Si les personnes doivent entrer en convalescence, elles pourront être transférées à l'hôpital, d'où l'établissement d'une convention avec le secteur médicalisé et avec des financements de la sécurité sociale.

En ce qui concerne les moyens d'expression spécifiques développés par l'établissement, des réunions sont organisées une fois par mois et sont animées

par les chefs de service avec les résidents. Le CVS se réunit trois fois par an et comprend, entre autres, trois résidents et huit aidants familiaux.

L'organisation Les Glaïeuls

Il s'agit d'un foyer d'hébergement non médicalisé qui est le seul site de l'association.

Il est constitué de 16 places d'accueil durable pour des travailleurs handicapés mentaux et 12 places d'accueil temporaire pour un public beaucoup plus hétérogène.

Actuellement, l'établissement a pris de l'ampleur puisqu'il a ouvert un foyer de vie de 12 places en accueil permanent et de 3 places d'accueil de jour pour les personnes de plus de quarante-cinq ans.

Il est financé par le Conseil Général.

L'âge moyen des résidents est de cinquante ans pour ceux qui bénéficient d'un accueil durable et de quarante-cinq ans pour les personnes qui bénéficient d'accueil temporaire.

L'établissement dispose de 5 postes d'éducateurs spécialisés et de 5 postes pour l'accueil temporaire, d'1 conseiller en économie sociale et familiale, de 4 aides médico-psychologiques, d'1 cuisinier, d'1 comptable, d'1 lingère et d'1 agent d'entretien. Nous ne disposons pas du ratio.

L'établissement est soumis à la convention collective du 15 mars 66 et a pour particularité d'appartenir à une congrégation religieuse qui s'est peu à peu professionnalisée, la marque du père fondateur (qui était prêtre) étant toujours vivante en ce sens que l'établissement continue à proposer un éveil spirituel pour ceux qui le souhaitent. L'association organise des journées portes ouvertes avec des accueils-rencontres toutes les trois semaines auxquels participent 30 à 40 personnes handicapées qui résident dans la région. Les fêtes de Noël regroupent plus de 400 personnes et l'association compte à peu près 1 200 sympathisants. À chaque fête, elle parvient à réunir 400 à 500 personnes, sa place dans la vie locale étant extrêmement importante.

Le directeur attire l'attention sur le fait que la mobilité des résidents est très faible, seules trois personnes nouvelles provenant de l'accueil temporaire ayant été accueillies depuis son entrée en fonction en 1999. Certains résidents permanents résident là depuis vingt-cinq à trente ans. L'établissement dispose d'un projet d'extension devant permettre d'accroître ses capacités d'accueil permanent et d'accueil temporaire. Un certain nombre de personnels est dédié à chacun d'entre eux, mais en réalité, le personnel travaille tantôt en accueil durable, tantôt en accueil temporaire. Depuis septembre 2008, trois résidents partis en retraite (et qui ont donc dû quitter le foyer d'hébergement du fait de la limite d'âge) sont reçus en accueil temporaire. Depuis dix ans, une réflexion sur le thème du vieillissement a été lancée au sein de la structure sans que celle-ci ait modifié le fonctionnement des professionnels. Mais en 2008, l'association s'est brutalement trouvée confrontée aux conséquences du vieillissement lorsqu'un résident âgé de cinquante-deux ans a commencé à montrer des signes de fatigue et à manifester une grande irritabilité qui a contraint l'association, démunie, à l'orienter vers un foyer de vie. Cette sensibilisation à la réalité du vieillissement a aussi trouvé un point d'ancrage dans la mémoire d'un éducateur spécialisé en stage dans l'établissement et qui mettait en relief le désir des résidents interviewés de vieillir au sein de la structure. Cette évolution montre, pour le directeur, la difficulté d'anticiper sur le vieillissement. La conscience et l'action ne semblent possibles, en la matière, que lorsque la réalité de la chose s'impose. D'où le projet d'extension

d'un foyer de vie de 8 places dont 3 places en accueil temporaire et 3 places en accueil de jour pour les plus de quarante-cinq ans.

La structure est implantée en zone rurale avec un territoire marqué par une socio-démographie particulière puisqu'on peut noter une concentration de personnes handicapées assez importante. A proximité, un ESAT accueille 300 personnes. L'environnement est aussi marqué par la sédentarité d'une population précaire avec un nombre de chômeurs important (anciens mineurs pour nombre d'entre eux) suite à la désindustrialisation. Le nouveau projet sera réalisé sur place avec une extension sur la propriété même de l'association.

En ce qui concerne les liens entretenus avec l'environnement institutionnel et associatif, on peut dire qu'ils sont étroits dans la mesure où l'histoire et la culture du partenariat portées par l'association sont fortes, les liens tissés avec les aidants familiaux, à travers notamment les activités religieuses organisées par l'association, étant eux aussi forts. Aujourd'hui encore ces activités restent importantes et l'orientation religieuse influence les finalités de l'association même si cette dernière s'est laïcisée. Le directeur estime qu'il existe une correspondance vraisemblable entre la faible médicalisation des accompagnements et l'orientation spirituelle. L'association se dit attentive à la globalité de la personne et est historiquement prédisposée à porter une attention particulière au « salut de l'âme ».

S'agissant des relations entretenues avec d'autres types de partenaires, il est à noter que l'association est en relation avec la communauté de commune qui, suite à la réalisation d'études de besoin, a édité une charte du handicap. La communauté de commune s'est ouverte au handicap : elle propose aux résidents de participer aux activités culturelles et sportives qui sont proposées sous son égide par les communes, de même que le secteur de l'économie sociale et solidaire ouvre de plus en plus ses portes aux personnes handicapées.

Le projet global de l'établissement a été élaboré en concertation avec l'IME qui accueille des personnes autistes. Le directeur fait mention de l'organisation de kermesses où est présente la moitié du village. Il note une socialisation extrêmement forte de l'établissement à l'intérieur du village, sans doute du fait de l'accompagnement d'enfants. Il note aussi que les villageois viennent en nombre aussi pour l'éveil religieux et pour les activités d'harmonies municipales et de chants qui se déroulent dans l'institution. Nombres d'activités sont initiées par les bénévoles et pour les bénévoles, et par ailleurs, ceux-ci participent aussi aux activités de l'institution, notamment aux activités de cuisine au cours desquelles ils viennent très régulièrement pour épauler l'équipe éducative. Dans cette association, la place des bénévoles a toujours été prépondérante mais celle-ci s'est renforcée du fait qu'ils ont créé un collectif dont le but est d'aider financièrement l'établissement pour éviter sa fermeture et finaliser son implantation.

L'établissement comporte deux unités : un lieu de vie pour les résidents du foyer et un lieu dédié à l'accueil temporaire. S'agissant du projet d'établissement, celui-ci a été actualisé en 2001 avec un projet d'extension pour les personnes vieillissantes. Il s'agit d'une construction nouvelle sur le terrain déjà existant, le projet d'accueil concernant seulement les résidents et non les aidants familiaux. Il semblerait qu'il n'y ait pas de demandes exprimées dans ce sens, les projets réunissant les personnes multihandicapées et leurs aidants familiaux n'étant pas encouragés sur le département. S'agissant des moyens d'expression spécifiques favorisés par l'établissement, ainsi que nous l'avons souligné précédemment, des fêtes sont organisées et il existe, au niveau formel, un conseil de la vie sociale et des

réunions sont régulièrement organisées, notamment pour ce qui concerne l'accueil temporaire.

L'organisation Les Rhododendrons

Il s'agit d'un établissement qui a ouvert ses portes dans les années quatre-vingt-dix. L'association qui le dirige n'est pas propriétaire mais locataire d'une partie d'étages dans un immeuble parisien.

La directrice a été nommée en 2000 et est titulaire d'un CAFDES.

Le public accueilli comprend des personnes trisomiques et des personnes handicapées mentales.

L'association est ancienne et a été initialement créée par un mouvement familial qui est toujours très présent dans le conseil d'administration. La directrice note qu'il n'y a pas d'attente spécifique de la part des parents à l'égard de l'institution. Elle indique, cependant, que si les aidants familiaux n'expriment pas d'attente spécifique, ils font, en permanence, part de leurs inquiétudes vis-à-vis du devenir de leur enfant dans le cas où ceux-ci décèderaient avant lui. Il est à noter que dans cette organisation, les aidants familiaux semblent davantage accorder leur confiance à l'institution plutôt qu'aux personnes⁶². Ils savent que les équipes ne sont pas stables et que, particulièrement à Paris, le *turn-over* du personnel est extrêmement important. Le choix de l'implantation géographique est lié tout simplement à la disponibilité du terrain.

La structure se décompose en deux parties : une partie foyer de vie et une partie foyer d'hébergement.

Le foyer de vie accueille 40 personnes qui fréquentent le centre d'activités de jour qui est sur place. Le foyer de vie dispose du double d'encadrement que le foyer d'hébergement.

Le foyer d'hébergement accueille 10 personnes qui travaillent en ESAT. La différence entre les deux types de public est marquée par la différence d'autonomie et de déficience intellectuelle. Le foyer de vie dispose de 2 éducateurs pour 11 personnes en règle générale et le foyer d'hébergement de 1 éducateur spécialisé pour 11 personnes. La répartition des résidents se fait sur des niveaux différents : un étage est réservé aux personnes vieillissantes (une dizaine de personnes) accueillies en foyer de vie, trois autres étages sont réservés aux autres personnes du foyer de vie et enfin un étage est dédié aux personnes du foyer d'hébergement. Cette structure accueille aussi 16 places d'externes qui sont en général des postulants qui souhaitent être ultérieurement intégrés dans les séjours de longue durée.

L'âge des résidents varie entre quarante et soixante-dix huit ans et la directrice constate qu'il y a eu six départs en une dizaine d'années. L'ouverture de la structure est de 365 jours par an.

En ce qui concerne les personnels, le foyer de vie dispose de 19,5 équivalents temps plein de personnes éducatives, dont 5 sont dédiées aux personnes vieillissantes et pour les étages du foyer de vie. Deux personnes et demi sont déléguées au foyer d'hébergement. Le ratio général est de 0,86. Il y a en général un référent éducatif pour deux à trois résidents.

C'est la convention collective du 15 mars 66 qui s'applique.

⁶² Sans doute que nous avons là un exemple que nous ne retrouvons pas ailleurs, en tout cas en ces termes, d'aidants familiaux qui se seraient professionnalisés. Leurs attentes, du fait de leur pratique institutionnelle, seraient de moins en moins en concurrence avec l'accompagnement proposé par les professionnels. Ces parents, militants de la première heure, auraient intégré les contraintes et les finalités des équipes.

À son arrivée, dans les années 2000, la directrice a constaté que 60 % des personnes accueillies étaient trisomiques et elle a anticipé sur le fait que le problème du vieillissement allait se poser rapidement. Elle a constaté avec l'équipe qu'une vingtaine de résidents travaillait en ESAT et commençait à montrer des signes de fatigue, des signes de repli sur eux-mêmes, d'agressivité, avec une difficulté croissante à accepter les horaires mais aussi les cadences de travail. De même, ils manifestaient une résistance croissante à accepter les contraintes liées au transport. Au fur et à mesure du temps, l'équipe a constaté l'inadaptation progressive des personnes à une structure classique (ou l'inadaptation de la structure au profil des personnes) et c'est suite à ces différents constats que le foyer s'est adapté. Suite à cette adaptation, et pendant trois ans, les problèmes ont disparu. Mais à nouveau l'équipe a été confrontée à une nouvelle phase de repli, de renfermement et de rapports systématiques d'exclusion avec les autres résidents, ce qui a amené l'équipe à penser qu'il fallait libérer les personnes vieillissantes du mouvement collectif tout en les maintenant dans l'activité à mi-temps, quitte à proposer celles-ci sur le groupe de vie lui-même, ce qui évitait aux résidents de sortir de l'institution. De même, l'équipe a proposé d'assouplir les règles de fonctionnement, possibilité étant donnée aux personnes vieillissantes de faire la sieste par exemple.

Il s'avère qu'à partir de 2001, la même association a ouvert un foyer d'accueil médicalisé qui rendait les orientations possibles pour les personnes vieillissantes, notamment celles qui commençaient à être atteintes de maladie d'Alzheimer. La directrice souligne que cette ouverture n'a pas été sans problèmes et notamment par rapport à la réorientation des résidents qui a été très compliquée à expliquer aux aidants familiaux, ces derniers ayant signé un document stipulant, à l'époque, que leur enfant demeurerait dans la structure jusqu'à la fin de leur jours. Ceci tient au fait que l'on pensait communément, il y a encore peu, que les résidents mourraient avant soixante ans. Aujourd'hui, l'association se trouve confrontée à l'accompagnement de personnes qui sont âgées de plus de soixante ans. S'ouvre alors, avec la question du vieillissement des personnes multihandicapées celle de l'accompagnement des aidants familiaux. La directrice indique aussi, à ce sujet, qu'il est parfois nécessaire de déculpabiliser les aidants par rapport à leur avancée en âge. Il se peut également que les résidents manifestent, eux aussi, une certaine culpabilité par rapport à leurs parents vieillissants qui les conduirait à espacer leur retour en famille ou à les écourter pour pouvoir précisément leur permettre de souffler⁶³. Ce qui n'empêche pas les résidents tout à fait autonomes de gérer eux-mêmes leur week-end, indépendamment de l'âge de leurs aidants familiaux.

En ce qui concerne l'expérience de l'accompagnement en fin de vie, la directrice relate l'exemple d'une personne multihandicapée, hospitalisée suite à une méningite, qui a été accompagnée en permanence par un professionnel de l'établissement, de même que la professionnel s'était aussi efforcé de relayer les aidants familiaux au domicile.

En ce qui concerne les liens que l'établissement entretient avec l'environnement institutionnel, la directrice souligne que ces derniers sont relativement informels mais qu'elle travaille avec d'autres établissements, notamment pour l'organisation de déplacements ou de fêtes. Par ailleurs l'association met des locaux à disposition pour toute personne ou établissement qui en formule la demande. Il est à noter que le prorata de personnel est de 8 à 9 professionnels pour 35 résidents

⁶³ Les espacements entre les week-end ne relèvent donc pas toujours de la demande des parents.

présents le week-end. S'agissant des locaux et des modalités spécifiques d'accompagnement, la directrice indique que chaque groupe dispose d'un étage, le quatrième étage étant réservé aux personnes qui travaillent en ESAT et le premier étage aux personnes vieillissantes. L'ensemble est organisé sur un principe de chambres individuelles avec des salles de vie et des kitchenettes pour permettre à ceux qui sont plus autonomes de cuisiner eux-mêmes. S'agissant du profil du personnel et notamment de la dynamique de travail, la directrice souligne que certains professionnels sont usés et qu'une politique de revalorisation de ces professionnels est menée dans l'établissement à travers la formulation de projets d'équipes d'étage et l'encouragement à la mobilité entre les étages, les équipes pouvant changer ponctuellement d'étage. Un renforcement de la responsabilité du personnel dans la gestion du projet pédagogique est aussi proposé, de sorte que les projets n'émanent pas seulement de la direction mais également du personnel lui-même, l'idée étant que les résidents s'adressent directement à leurs référents pour pratiquer les activités, inviter les aidants familiaux ou les amis. Par rapport au projet d'établissement, la directrice estime que la prise en compte du vieillissement se fait dans toutes ses dimensions. S'agissant des moyens d'expression spécifiques dont dispose les bénéficiaires, la directrice évoque une réunion de résidents une fois par semaine, et évoque aussi le fait que c'est un établissement mixte, ce qui suppose aussi de traiter des relations de mixité. Elle précise, cependant, que les chambres ne permettent pas la vie en couple.

L'organisation Les Cyprès

Il s'agit d'un foyer accueil médicalisé (FAM) issu d'une association qui a ouvert ses premiers établissements sur Paris dès les années soixante-dix. Cet établissement, donc, expérimental à l'époque, a ouvert ses portes en 2001 après dix ans de préparation.

Le directeur actuel, titulaire d'un DSTS et du CAFDES, était présent à l'ouverture de l'établissement.

Cet établissement est ouvert 365 jours par an et accueille un public de personnes multihandicapées, hommes et femmes. Les personnes sont accueillies à partir de l'âge de quarante ans.

L'établissement est financé au prix de journée par le Conseil Général et il est financé par la sécurité sociale en dotation globale pour le soin.

Il accueille 60 personnes, pratiquement toutes sous tutelle à l'heure actuelle. Les résidents sont répartis sur trois étages et chaque étage comporte une vingtaine de chambres de résidents, ainsi qu'une chambre double pour les demandes de vie en couple. L'établissement affiche un taux d'occupation de 97 % et la liste d'attente est assez longue, la demande étant, par conséquent, largement supérieure à l'offre de service.

L'âge moyen des résidents est aujourd'hui d'une soixantaine d'années. Il était de cinquante ans à l'ouverture avec un doyen qui a aujourd'hui soixante-seize ans. 60 % des personnes accueillies sont des femmes, 50% de la population est atteinte de trisomie, les autres personnes étant atteintes de polyhandicap, de psychoses ou de maladies évolutives ayant un retentissement psychique.

Le personnel de l'institution est composé de 78 équivalents temps plein avec 1 psychiatre, 1 psychologue à mi-temps, avec une forte évolution du personnel paramédical. Il y a actuellement 7 infirmiers en équivalents temps plein. La composition générale du personnel est faite d'un tiers de paramédical et parmi ce personnel paramédical, sont comptés les aides-soignants, un tiers de personnel éducatif dans lequel sont inclus les aides médico-psychologiques et un tiers de services généraux. L'établissement dispose aussi d'une assistance sociale. Ainsi, selon le directeur, si le ratio de 1,28 pour un résident paraît globalement

acceptable, lorsqu'on y regarde de près le ratio est de 0,68 uniquement pour les personnes directement en contact avec les résidents, soit les aides médico-psychologiques et les aides-soignants.

S'agissant de l'organisation, le directeur signale qu'il y a un livret d'accueil aussi destiné aux professionnels. Dans cet établissement, l'organisation du travail est relativement protocolarisée du fait de la médicalisation importante de l'accompagnement. Selon le directeur, c'est un contenant important pour le personnel. Il insiste aussi sur le fait que les exigences en termes de professionnalisme à l'égard des résidents sont fortes, et il existe des points de règlement sur lesquels la direction ne souhaite pas transiger. Il est, par exemple, explicitement demandé de vouvoyer les résidents, ou de les tutoyer selon leur demande, de même que les consignes sont très strictes concernant l'entrée dans les chambres (il est demandé de frapper avant d'entrer). Ces éléments, qui sont censés contribuer à la définition du cadre de l'intervention auprès des résidents, sont aussi constitutifs de la solidarité de l'équipe, solidarité jugée nécessaire pour se protéger de l'instrumentalisation possible des résidents⁶⁴. L'encadrement s'efforce de développer le sens de la responsabilité à l'égard des résidents, sens qui est en général très poussé du fait justement de la médicalisation (l'établissement compte 22 décès en huit ans) et de l'âge des résidents. Par ailleurs, une caractéristique importante⁶⁵ est à noter, il s'agit du fait que le directeur habite sur place. Ce dernier estime que cette présence participe de sa fonction « contenante », le fait d'habiter sur place l'amenant à pouvoir être présent aisément une douzaine d'heures par jour, ce qui peut être un facteur de réassurance pour le personnel.

Les signes de vieillissement qui sont repérés dans l'établissement sont : l'épilepsie, l'augmentation des diabètes, les troubles de l'orientation, les troubles de la spatialisation, les confusions entre le jour et la nuit et certains problèmes de comportement. Par rapport à la capacité de l'établissement à prendre en charge le vieillissement, le directeur se dit relativement bien entouré puisqu'il bénéficie de la possibilité d'utiliser les prestations d'une équipe de gériatrie de l'hôpital de proximité. L'établissement est implanté à Paris et cherche des rapprochements avec cet hôpital là, tout en sachant qu'il a déjà conclu des conventions avec d'autres établissements qui sont aussi de proximité.

Le directeur évoque également la nécessité de faire évoluer à nouveau (dix ans après son ouverture) le projet d'établissement au regard justement de l'évolution des pathologies qui entraîne une très forte médicalisation. Il constate des chutes, des pertes d'orientation, des pertes d'autonomie. Ainsi il n'y avait pas, auparavant, de continuité des soins la nuit, alors qu'actuellement, le personnel infirmier est aussi présent la nuit. Il évoque, par ailleurs, la psychiatrisation des cas notamment à partir de soixante ans avec un accroissement important des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et avec l'apparition de troubles du comportement importants. L'établissement, situé en ville, utilise la facilité d'accès aux établissements hospitaliers, raisons pour lesquelles les résidents atteignant un grand âge ne sont pas pour autant hospitalisés. Le directeur soutient la thèse selon laquelle l'« autonomie » de la personne en situation de multihandicap passe

⁶⁴ Il s'agit donc bien d'un cadre qui protège à la fois les résidents et les professionnels. Toutefois, le directeur insiste sur l'élaboration d'un cadre protecteur pour le personnel dans la mesure où il doit gérer des troubles du comportement de résidents vieillissants qui peuvent avoir des conséquences importantes, tant pour la personne que pour la vie du groupe.

⁶⁵ Elle le devient du fait que les autres directeurs n'habitent pas sur place, ce qui tend à conférer des rythmes de travail assez différents.

par la construction d'un projet de vie qui puisse se réaliser en dehors de la cellule familiale, ce qui suppose d'être accompagné en institution, et notamment dans une institution équipée d'un plateau technique permettant précisément l'intégration et la vie la plus autonome possible dans l'établissement.

Les locaux sont décrits comme des locaux spacieux et relativement ouverts (perméabilité des passages d'une unité à l'autre, passages marqués par des couleurs plutôt que par des portes), qui offrent aux résidents la possibilité d'une déambulation et permettent à l'établissement d'accueillir des personnes en fauteuil roulant. L'emplacement de l'établissement est lié à une opportunité offerte par la mairie de l'arrondissement, ainsi qu'à un travail de lobbying associatif. L'établissement est intégré dans la CLIC et l'association de quartier, de même qu'il accueille des associations extérieures qui viennent faire des activités à l'intérieur même de l'établissement. En ce qui concerne les locaux, il n'y a pas d'organisations spécifiques pour les différents types d'accompagnement. Ainsi que nous l'avons précisé, il est composé de 3 niveaux avec une unité de 20 résidents par niveau. Chaque niveau est équipé d'une grande salle à manger, d'espaces importants de sorte à éviter les sensations de proximité et de promiscuité.

En ce qui concerne le projet d'établissement, le directeur insiste sur la dynamique du projet individualisé comme norme de fonctionnement et il insiste sur l'importance de l'équipe de cadres qui doit impulser la vie du projet d'établissement auprès des professionnels. Nombre de professionnels est encore présent depuis le début du projet, c'est-à-dire depuis une dizaine d'années. La structure organisationnelle est la suivante : des réunions de cadres sont organisées tous les lundis matin avec le directeur général, le directeur adjoint, le chef de service et le psychologue. Du point de vue du directeur, c'est cette équipe de direction qui sert de contenant à l'ensemble des équipes professionnelles. Selon lui, le travail par objectif suppose une obligation de résultats. Cette orientation suppose la mise en place d'un processus d'évaluation du niveau de réalisation des projets individualisés. Cette évaluation est réalisée notamment au moment des réunions de synthèse qui regroupent l'ensemble du personnel intéressé par l'étude de la situation de la personne. Sont présents, en général, lors de ces réunions, l'équipe de direction, le professionnel référent du résident, le professionnel référent de chaque secteur d'activité et chacun présente son rapport à partir de la grille d'évaluation MAP qui sert de modèle à l'accompagnement personnalisé.

Selon le directeur, le contenant ce sont le projet, les objectifs et l'obligation de l'écrit. En effet, tous les professionnels peuvent proposer des activités à partir du moment où chaque activité fait l'objet d'une demande. L'objectif étant de « contraindre » le personnel à élaborer sur ce qu'il agit, d'en apprécier la pertinence et les effets. Cette orientation pédagogique vise à responsabiliser le personnel dans ce qu'engage toute action à l'égard du résident. En cela, l'écrit participe à la construction d'un cadre à l'intérieur duquel le personnel élabore sur les possibles et les limites. Chaque professionnel possède une fiche de poste qui définit son activité. Le personnel a la possibilité de faire des projets individualisés des sorties et des activités collectives, du moment que ces activités entrent, d'une part, dans la fiche de poste, et renvoient, d'autre part, à un projet identifiable. Par ailleurs, le directeur insiste sur l'importance de la mise en œuvre d'un management dit participatif. Il existe donc des référents thématiques, c'est-à-dire que des professionnels peuvent se porter volontaires pour proposer l'animation de thèmes spécifiques du type hygiène, sécurité, etc., et qui permettent de mettre en place des groupes de travail pluridisciplinaires. Le règlement suggère que les résidents doivent conserver leur activité une fois qu'ils s'y sont engagés, le directeur n'étant pas favorable à l'idée d'un dispositif d'activités à entrées et sorties continues.

L'établissement a mis en place un dispositif d'évaluation interne continu et aussi un dispositif de formation interne et externe. Le directeur insiste donc sur l'obligation d'établir des liens entre l'action de formation et le projet d'établissement.

Les réunions institutionnelles, qui ont lieu, en général, tous les mois et demi sont des réunions d'information thématique. Tous les trois mois, sont aussi organisées, dans le cadre de l'exécution du CVS, des réunions avec les aidants familiaux. À travers la gestion des contrats de séjour, il est aussi possible de mettre en place des commissions *ad hoc* suivant les problèmes qui sont posés, (par exemple les problèmes de vacances, etc.) et il est, à chaque fois possible d'organiser des réunions avec les aidants familiaux pour en débattre. Enfin, sur cette question de la communication avec les aidants familiaux, le directeur note une assez bonne participation de l'ensemble des aidants familiaux, et note la présence d'un noyau d'aidants qui participent aux réunions depuis l'ouverture de l'établissement.

Tous les mardis matin, les cadres se réunissent avec leurs équipes pendant une heure trente, puis ils se réunissent entre eux et ont une réunion l'après-midi avec le directeur. L'idée, toujours poursuivie par le directeur, est de proposer un cadre extrêmement fort pour soutenir les équipes de professionnels qui ont la mission ultime de l'accompagnement à la fin de vie. Enfin, lorsque ce dernier souligne l'importance d'avoir « tout le monde sous la main et que tout le monde soit dans le même bateau... », il invite à une réflexion sur deux dimensions :

- Une dimension de proximité : il s'agit *d'avoir le personnel sous la main* pour agir et être réactif en cas de problèmes (d'où l'importance de la réflexion sur les plateaux techniques).
- Une deuxième dimension qui concerne la question de l'interdépendance : *tout le monde sur le même bateau*, c'est-à-dire que tout le monde est solidaire et il souligne en cela l'idée que le bien-être des uns est fondamentalement lié au bien-être des autres, chacun étant pris dans des rapports d'interdépendance qui structurent les relations.

L'organisation La Roseaie

Il s'agit, ici, d'un ensemble de deux établissements à vocation départementale (dans une zone plutôt rurale) qui évoluent au sein d'une association dont l'action est régionale.

Le directeur, titulaire du CAFDES, a en charge la gestion de ces deux établissements depuis trois ans. L'internat pour enfants et adolescents a ouvert ses portes en 1970. Il était basé dans la ville de L et comportait 160 places à l'époque. Il passe à 115 places en 1985 avec la création de 20 places d'accueil de jour. Le deuxième établissement, ouvert en 1980 dans la ville de G., est une MAS de 77 places pour adultes. Ces deux établissements vont être restructurés, du fait de l'effondrement de la demande d'internat pour enfants, et plus généralement, du fait de la transformation de la demande locale ainsi que du fait de la restructuration de l'offre. Les propositions de reconfigurations des 135 places de l'IME sont les suivantes : un IME de 40 places enfants et une MAS de 48 places adultes, 10 places d'unités médicalisées étant dédiées à l'accueil temporaire. De même, l'association développera un SSIAD pour favoriser le maintien à domicile des personnes multihandicapées. Les 40 places enfants se répartissent en deux externats de 20 places inclus dans des écoles ordinaires, l'un dans la ville de C, l'autre dans la ville de N.. La nouvelle MAS adulte pourrait être installée sur la ville de C, avec une unité fortement médicalisée qui pourrait accueillir 25 à 30

personnes âgées de plus de cinquante-cinq ans et de 12 personnes âgées de plus de soixante ans (ce qui correspondra, en 2012, à l'âge de certains résidents). Le nouveau projet comportera donc 138 places, sans compter le SSIAD. L'ensemble de cette reconfiguration (les 138 places auxquelles il faut ajouter les 77 places de la MAS existante dans la ville de G) compte à peu près 500 salariés, soit 230 équivalents temps plein et une centaine d'emplois aidés. Le ratio global est de 1,49 et, pour cette association, il est le ratio le plus bas (parce qu'il est comparé avec les ratios des IME gérés par l'association).

Le directeur, ainsi que nous l'avons souligné, attire l'attention sur le fait que la demande d'hébergement pour les enfants et adolescents s'est effondrée au profit des demandes d'accompagnement en externat et au domicile. C'est la raison pour laquelle l'association développe plutôt des propositions d'accueil de jour. En fait, l'accueil en internat ne commence à être envisagé que pour les jeunes âgés de plus de quatorze ans du fait de leur taille, de leur corpulence et des problèmes de manipulation qu'ils posent, mais aussi du fait que les parents sont démunis face à l'expression de la sexualité des jeunes. Le directeur constate, en outre, que les accompagnements en internat sont plus lourds qu'auparavant du fait justement de l'allongement de la vie.

Enfin, la MAS et l'IME disposent d'un centre de jour qui leur est commun.

La prospective réalisée par cette association montre qu'en 2020 une centaine de personnes actuellement accueillies dans les différentes structures du département seront concernées par le vieillissement (50 pour l'association elle-même, et 50 de plus du fait de l'existence de deux MAS et deux FAM sur ce département). Cette association qui s'est depuis fort longtemps spécialisée dans l'accueil des enfants et des adultes polyhandicapés semble avoir stratégiquement pris les devants pour conserver cette spécialisation dans un contexte de mise en place des ARS. L'établissement pour adultes de 48 places est décomposé en 6 unités dont une sera totalement médicalisée avec aide à oxygène.

Cette reconfiguration, il faut le souligner, correspond, certes à une restructuration à l'égard de la demande, mais aussi correspond au passage d'une logique d'établissement à une logique de pôle territorial (pour faire suite au Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM) qu'elle a signé, l'association opère un regroupement des établissements d'un même territoire sous une direction unique, et vise ainsi la mutualisation de la logistique, du personnel, du plateau technique, du parc de véhicules, etc.). D'ailleurs, l'association affiche très clairement un management stratégique à travers son repositionnement territorial. Dans les années soixante-dix, l'internat pour enfants notamment, procédait davantage à un accueil national qu'à un accueil de proximité comme c'est le cas aujourd'hui. Autre évolution, la mise en place d'un relais médical et d'une permanence médicale pour les soins communs à l'ensemble des établissements. Ainsi, au terme de la restructuration, le plateau technique desservira 7 établissements pour adultes, de même que les unités médicalisées d'accueil temporaire et les 40 places d'externat. Par ailleurs, un plateau technique mobile sera mis à disposition des différentes institutions. La mise en place d'un dispositif territorial de plateau technique externalisé et mis à disposition des établissements semble vouloir répondre à un souci d'accroître l'efficacité de son utilisation.

En ce qui concerne la gestion du personnel, l'association s'efforce de faire en sorte qu'il y ait deux aides médico-psychologiques et un éducateur pour huit résidents. L'éducateur remplit une fonction de soutien auprès des aides médico-psychologiques, une fonction de stimulation et d'arbitrage auprès du personnel. Il y a aussi un infirmier pour 40 résidents le jour, ce dernier intervient aussi dans le cadre du dispositif d'accueil temporaire médicalisé avec une aide-soignante

volante. Dans chaque structure sont présentes la dimension éducative via la présence d'aides médico-psychologiques et la dimension médicale via la présence d'aides-soignantes qui sont placées sous la direction d'une infirmière. L'objectif général est, par l'action éducative, de dégager la personne polyhandicapée de la logique d'indifférenciation sociale dans laquelle elle tend à être maintenue par la logique du soin. La moyenne d'âge du personnel est de quarante ans et elle est relativement stable dans l'établissement pour adultes (La MAS de G). Pour l'établissement accueillant de jeunes enfants (IME), un tiers des effectifs a été renouvelé ces quatre dernières années du fait du départ à la retraite de nombre d'employés présents depuis quasiment l'ouverture de l'établissement en 1970. C'est la raison principale qui explique le *turn over*. La reconfiguration globale va générer une centaine de nouveaux emplois sur trois ans et sur les trois sites (du fait notamment de la médicalisation de ceux-ci). Sur les trois sites (MAS de G, MAS de C, EME redéployé), le recrutement est local. Sur le territoire, un hôpital général actuellement sur le déclin pourrait se redynamiser en profitant de la restructuration des établissements. L'association évoque d'ailleurs son rapprochement avec cet hôpital, la signature de conventions permettant de palier à sa difficulté de recruter des médecins pour les établissements, de même qu'elle faciliterait l'accès des personnes polyhandicapées aux prestations proposées par l'hôpital. L'objectif global est de garantir la permanence des soins et d'assurer le suivi médical des personnes accueillies. On le voit, la logique de territoire s'impose et se substitue à une logique d'établissement. Cette logique repose sur une nécessité et sur l'opportunité favorable à l'association entre l'offre et la demande de service⁶⁶. Ce rapprochement, pour ne pas parler de redéploiement, est aussi soutenu par les élus du territoire, et notamment par le Conseil Général qui cherche aussi à maintenir cette activité d'accueil de personnes handicapées sur ce territoire très marqué par une tradition historique d'accueil des personnes atteintes de maladies mentales. Mais la raison est aussi économique : il s'agit de faire face au mieux à l'absence de perspective en termes de développement économique industriel. Ce territoire accueillait à une certaine époque un des plus grands hôpitaux psychiatriques de France dont la capacité était de 5000 malades. Par ailleurs, le directeur souligne que cette stratégie territoriale correspond aux orientations des CPOM (contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens) et des GSMS (groupements sociaux et médico-sociaux) pour la mutualisation des moyens, des personnels et des financements. Mais ces mutualisations ne correspondent pas à des fusions dans la mesure où chacun des établissements garde son identité et ses spécificités.

En ce qui concerne les évolutions de la structure liées à la question du vieillissement, le directeur évoque l'existence d'une forte différence entre le vieillissement des personnes multihandicapées et celui des personnes dites valides sans pour autant se dire en mesure de définir le vieillissement (au nom du fait qu'on vieillit dès qu'on naît) du fait de la difficulté clinique à en repérer les symptômes chez les personnes multihandicapées. Par exemple, le dépistage des maladies ne s'effectue pas de la même manière que pour une personne dite valide. Les examens cliniques sont difficiles à mettre en œuvre, notamment le suivi gynécologique des femmes polyhandicapées. De même, le directeur souligne le fait que personne ne sait évaluer la douleur de la personne polyhandicapée. La caractéristique de la personne polyhandicapée est bien de ne pas se plaindre, raison pour laquelle une surveillance accrue est nécessaire. Il estime qu'on est en droit de penser que certains décès de résidents accueillis pourraient être le fait

⁶⁶ Dans nombre de cas, les hôpitaux sont suffisamment débordés par la fréquentation de leur propre public, qu'ils ne sont pas enclins à signer rapidement des conventions avec le secteur du polyhandicap. Vraisemblablement que la mise en place des ARS et la logique d'efficacité ont stimulé l'hôpital dans le sens du partenariat bien compris.

d'un cancer qui n'aurait pas été dépisté. L'ensemble de ces raisons amène le directeur à constater la difficulté qu'il y a à repérer le vieillissement en tant que tel et il ne saurait dire si les aggravations de certaines pathologies sont liées au vieillissement ou pas. C'est bien à cette absence de parole que se confronte l'accompagnement de la population polyhandicapée. Il est impossible de repérer une aggravation au moment où elle se produit, puisque la personne ne bouge pas, ne se plaint pas. Nombres d'aggravations douloureuses sont difficiles à dépister, l'exemple de l'arthrose illustrant cette difficulté.

S'agissant des caractéristiques locales, l'établissement, qui était implanté aux abords de la ville (de 10.000 habitants), s'est récemment installé en centre-ville et essaie de mettre en place, pour ce qui concerne l'IME, un partenariat avec l'école. Le partenariat local est surtout constitué avec les établissements de la même association dans la mesure où ces derniers sont en restructuration, l'idée étant de s'ouvrir ultérieurement aux autres. Le partenariat avec l'hôpital est déjà actif.

L'organisation Les Capucines

Elle comporte deux établissements : un foyer de vie et un foyer médicalisé.

Le foyer de vie est ouvert depuis 1996 et il accueille une population de 68 hommes et femmes handicapés mentaux vieillissants orientés à l'époque par la COTOREP. Ils étaient alors âgés de plus quarante ans et étaient autonomes pour les actes de la vie quotidienne.

Il dispose de 60 places en internat, 4 en maison décentralisée avec un accueil de jour et 4 en placement familial avec accueil de jour.

Cet établissement fonctionne sur un prix de journée du Conseil Général et une dotation globale pour la partie décentralisée et pour le placement familial. L'ensemble des bénéficiaires est originaire de la région Ile-de-France, la priorité d'admission étant donnée aux habitants du département.

La vocation de l'établissement est d'accompagner les adultes handicapés mentaux vieillissants et de développer pour eux et avec eux des activités créatives et d'expression.

Le foyer de vie est constitué de 6 unités de vie. Trois unités de 11 personnes sont situées au rez-de-chaussée, chaque unité comprenant 10 chambres individuelles, 1 chambre individuelle avec salle de bain, 1 chambre équipée pour personne à mobilité réduite et 1 petit salon équipé. Au premier étage se trouvent 3 unités de 9 personnes. Chaque chambre dispose d'une salle de bain commune avec une autre et donne sur un salon équipé d'une kitchenette. L'approche de l'établissement est orientée vers le projet personnalisé du résident.

L'établissement compte 37 équivalents temps plein, dont 15 aides médico-psychologiques pour les actes de la vie courante.

S'agissant des activités, il existe 8 ateliers : 2 ateliers d'« activités manuelles » sont animés par 2 éducatrices spécialisées ; 1 atelier « vie à la maison » est animé par 1 monitrice d'atelier ; 1 atelier « bricolage bois » est animé par 1 moniteur d'atelier ; 1 atelier « sports » animé par 1 éducateur spécialisé ; 1 atelier « communication » animé par 1 moniteur éducateur ; 2 ateliers « élevage, jardin, espaces verts » sont animés par 2 éducateurs techniques spécialisés.

Les activités de vie sociale sont organisées et encadrées par les aides médico-psychologiques (sorties au cinéma, spectacles, promenades, achats, restaurants, bowlings, etc.). De plus, l'établissement compte, dans son organigramme, une infirmière, une psychomotricienne, une assistance sociale et un psychiatre en vacations. Le reste du personnel est affecté aux services techniques et administratifs. 20 % du personnel est présent depuis l'ouverture des

établissements. Les nouveaux recrutements ont été définis en lien avec le besoin de nouvelles compétences et non en fonction de l'ancienneté des personnes dans le domaine de l'accompagnement en institution. Un système de rotations fonctionnelles entre les personnels du foyer de vie et ceux du foyer d'accueil médicalisé a été mis en place. Par ailleurs, la direction constate que le personnel est relativement stable et que le taux d'absentéisme est faible.

Cet établissement est ouvert 365 jours par an depuis 1996 et a été agréé pour accueillir une population vieillissante âgée de quarante ans au minimum. L'équipe a constaté que le vieillissement de cette population nécessitait une médicalisation de plus en plus importante des parcours de vie, l'accompagnement des personnes vieillissantes constituant une véritable spécificité et notamment l'accompagnement de fin de vie, ce dernier nécessitant un personnel aux compétences et connaissances particulières. Par ailleurs, l'affaiblissement des capacités de communication des résidents impose une approche très fine dans la communication pour déceler les attentes, et les symptômes de dégradation ou d'apparition de maladie. C'est l'établissement de ce constat qui a conduit à la création du FAM.

En ce qui concerne le foyer d'accueil médicalisé, celui-ci a été agréé dans le cadre de la *Loi de janvier 2002* et est ouvert depuis 2003.

La population accueillie comprend 68 hommes et femmes handicapés mentaux vieillissants âgés de plus de quarante ans, en perte d'autonomie, souffrant de pathologies surajoutées (le personnel note le passage du handicap mental au handicap psychique) et dont l'état de santé nécessite une surveillance médicale et des soins constants. 60 personnes sont accueillies en internat, 5 en accueil temporaire et/ou en accueil d'urgence et 3 en accueil de jour.

Le financement est assuré par le Conseil Général pour la partie hébergement et par l'assurance maladie pour la partie soins.

Cet établissement accueille aussi des personnes originaires de la région Ile-de-France, la priorité étant donnée aux habitants du département (deux tiers environ des résidents sont du département).

Malgré la lourdeur du ou des handicaps, et comme c'est le cas pour les résidents du foyer de vie, le projet d'établissement développe pour eux et avec eux des activités créatives et d'expression. Les deux établissements développent une pédagogie soutenue par les activités d'ateliers (atelier d'expression, atelier vie de la maison, atelier communication, atelier sport, jardin, bois, etc.). L'inscription et la participation aux ateliers choisis sont obligatoires pendant une certaine durée. Les ateliers mis en place correspondent aux moyens et aux besoins de la population. La directrice attire cependant l'attention sur le fait qu'avec le vieillissement de la population, ces supports de travail (28 activités proposées en plus des ateliers pour les résidents par cycle de quinze jours) ne sont plus suffisamment adaptés aux résidents et qu'une réflexion sur une nouvelle conception de l'activité sans doute moins intensive s'impose.

En ce qui concerne le personnel, les aides médico-psychologiques et les aides soignantes assurent l'aide et l'accompagnement des résidents dans les actes de la vie. Ce FAM compte 70 équivalents temps plein. Il accompagne à la fin de vie et dispense des soins palliatifs dans l'établissement. La moyenne d'âge du personnel est de cinquante ans.

Aujourd'hui, la moyenne d'âge des résidents (toujours composés de ceux qui étaient entrés à l'ouverture) est de cinquante ans, la résidente la plus âgée ayant cinquante-sept ans. Il n'y a pas eu jusqu'à maintenant de décès constatés dans l'établissement.

L'établissement a aussi mis en place des conventions avec l'hôpital qui dispose d'une équipe de soins palliatifs pouvant intervenir sur site. Compte tenu de l'orientation de l'établissement (assurer les soins palliatifs et l'accompagnement de

fin de vie), le fait de travailler dans cette structure relève d'un choix des personnes. Le suivi médical est intégralement assuré par l'établissement, sauf demande expresse faite par les résidents ou les aidants familiaux.

L'établissement est situé dans une commune rurale de 2.000 habitants de la petite couronne de la région parisienne, elle-même située dans une grande agglomération. L'emplacement de l'établissement est dû à l'engagement et à la pugnacité de la présidente de l'association et au soutien du maire de la commune. S'agissant du réseau partenarial, celui-ci est très développé notamment avec l'hôpital gériatrique. C'est aussi bien le cas pour le foyer d'accueil médicalisé que pour le foyer de vie. Des partenariats sont aussi noués avec d'autres structures dont les objectifs sont similaires, la signature de conventions permettant de faciliter les séjours de rupture lorsque cela est nécessaire et permettant aussi une mobilité des professionnels au sein des structures.

La directrice souligne que les locaux des établissements ont été conçus pour permettre la déambulation des résidents. L'établissement dispose d'une chapelle et dépend du diocèse de la grande ville voisine qui a contribué à en faire un lieu spirituel. Sans doute est-ce l'une des raisons pour lesquelles la vie des deux établissements est animée par une forte proportion de militants catholiques.

La convention en vigueur est la convention collective 66 et s'agissant des projets de services, celui du FAM date de 2002. Celui du foyer de vie a été révisé en 2005 suite à l'installation du foyer d'accueil médicalisé. À l'heure actuelle, le foyer de vie souhaite à nouveau actualiser son projet d'établissement notamment concernant le vieillissement de la population. Il souhaite par là-même profiter de la réécriture du projet associatif rendu nécessaire par la création, en 2007, de trois autres établissements (un ESAT, un foyer occupationnel et un foyer de vie accueillant des personnes de plus de vingt ans).

En ce qui concerne les modalités d'expression des résidents, il existe un conseil de la vie sociale qui se réunit trois fois par an. Pour maintenir une dynamique de réflexion permanente, la direction a souhaité qu'existe, sur chaque unité de vie, une commission qui se réunit une fois par mois sur des thèmes choisis par les unités de vie elles-mêmes. Ces thèmes, selon l'intérêt suscité, peuvent déboucher sur un travail collectif concernant l'ensemble de personnel de l'établissement. Pour ce qui concerne la communication formelle autour du projet personnalisé du résident, celui-ci est réactualisé lors d'une réunion de synthèse qui a lieu tous les douze à dix-huit mois. L'équipe procède à des régulations périodiques des projets de vie, le point sur les objectifs étant réalisé tous les deux à trois mois.

L'organisation Les Myosotis

L'association qui la dirige s'occupe exclusivement de personnes handicapées psychiques et gère actuellement un établissement et service d'aide par le travail de 84 travailleurs handicapés psychiques, un foyer d'hébergement accueillant 74 résidents et un foyer de vie accueillant 9 résidents. Par ailleurs, cette association gère aussi un service d'accompagnement à la vie sociale agréé pour 12 places. Les établissements sont ouverts 365 jours par an et à l'heure actuelle regroupent 55 salariés et équivalents temps plein. L'ensemble des structures est regroupé sur un même site de 18 hectares.

Cette association confrontée au vieillissement des personnes handicapées psychiques propose à l'agrément un projet d'accueil et d'hébergement en milieu rural. Il s'agit d'une maison d'accueil rurale pour personnes handicapées psychiques âgées (MARPHA). Ce projet entre en complément d'autres projets de l'association. Cette initiative résulte d'un partenariat soutenu avec l'Etat, le Conseil Général, le Conseil Régional et la communauté de commune locale.

Ce projet propose la création de 24 appartements combinés à une gestion spécifique en lien avec l'activité d'accompagnement personnalisé à la vieillesse. Cette maison d'accueil rurale a pour objectif de garantir un fonctionnement permettant de vivre sur le même mode qu'au domicile et de préserver et stimuler l'autonomie de chaque résident. Elle a également comme objectif d'organiser et de structurer les ressources pour accompagner l'évolution des résidents. Les publics accueillis, essentiellement des personnes handicapées psychiques vieillissantes, seront orientés par le milieu professionnel ordinaire et par diverses structures d'hébergement. Certains peuvent venir directement de leur domicile, ou après avoir vécu chez leurs parents, d'autres peuvent venir d'autres structures d'hébergement. L'accueil pourra se faire dans l'institution à partir de l'âge de quarante-cinq/cinquante ans. La structure se présentera sous forme d'appartements dont le résident sera locataire et gèrera ses propres charges. Sur ces 24 appartements, 23 seront en résidence individuelle (les appartements étant conçus avec cloisons amovibles pour accueillir les couples) et un vingt-quatrième logement meublé sera réservé à l'accueil temporaire. Cette structure vise à relayer aussi l'hébergement réalisé sur le foyer de vie actuel géré par l'association, ce qui confirme la possibilité, pour les résidents de réaliser un parcours résidentiel interne à l'association.

S'agissant du personnel, la structure devrait se composer d'un adjoint de direction, d'une infirmière, de trois aides médico-psychologiques, d'un agent de service, d'un animateur, d'une employée administrative à mi-temps et de deux postes et demi de veilleurs de nuit. Cette structure, légère par rapport aux autres structures présentées jusqu'à maintenant, emploierait une dizaine de personnes en équivalent temps plein, ce qui suppose des résidents relativement autonomes. L'établissement devrait proposer notamment des activités d'animation, des activités sportives, des activités manuelles, ainsi qu'un soutien pour aller faire les courses et un encadrement relativement léger mis à disposition. L'hypothèse est que les résidents possèdent un degré d'autonomie suffisant pour mettre en œuvre et réaliser eux-mêmes ce qu'ils désirent. Il reviendra aux aides médico-psychologiques d'accompagner les résidents dans les actes de la vie quotidienne et d'être aussi leur référent. Les aides médico-psychologiques seront aussi chargés d'assurer la sécurité et la protection des résidents, leur accompagnement à l'extérieur, et de s'occuper d'activités à la résidence. L'animateur sera, pour sa part, responsable des activités culturelles de loisirs et sportives et aura la charge de les penser, de les prévoir, de les planifier et de les encadrer.

Bien que ce projet semble assez marginal par rapport à la population qui nous occupe dans cette recherche, il est intéressant de souligner, comme nous l'avons déjà fait précédemment, que cette création d'établissement met en évidence la préoccupation de la dynamisation des personnes, thème transversal à toute structure qui s'intéresse au vieillissement des personnes en situation de multihandicap.

LES STRATEGIES DES ASSOCIATIONS EN MATIERE DE REDEPLOIEMENT

Le développement ou la restructuration des établissements ne semble pas s'opérer sur un modèle unique et la prise en compte du vieillissement peut n'être qu'un aspect parmi d'autres dans les stratégies de redéploiement. Sur ce sujet, l'Etat ne semble pas marqué par une doctrine spécifique, ni faire preuve de dirigisme, l'option qu'il a retenue étant d'agréer le projet offrant le meilleur ratio entre prestations et moyens (coûts). Le caractère limité de notre échantillon ne permet pas de repérer s'il s'agit d'une standardisation des redéploiements, sauf à penser que la médicalisation progressive qui apparaît dans tous les cas de figure en est le signe. La médicalisation devient un passage finalement obligé étant donné la configuration sociodémographique de la population accueillie. On repère, cependant, une orientation dans les choix de la médicalisation. Les entretiens réalisés comme le *programme pluriannuel de création de places en établissements et services pour un accompagnement adapté au handicap tout au long de la vie de 2008-2012*⁶⁷ font apparaître une orientation plutôt en faveur de la médicalisation des structures existantes que de la construction de nouvelles structures. L'échantillon est, par ailleurs, suffisamment riche pour mettre en évidence l'hétérogénéité des démarches des associations pour leur adaptation aux besoins.

On peut constater, sans avoir les moyens d'en proposer une vision précise et exhaustive, que les démarches des structures correspondent finalement à trois grandes options.

- La première s'étaye sur une vision centrée sur le public accueilli qu'il faut suivre au nom de la continuité de l'accompagnement. Les structures concernées sont plutôt les associations de type familial, ancrées dans la proximité locale. Leur vision reste une vision du moyen terme centrée sur l'accompagnement du vieillissement sans intégrer fortement la médicalisation que nécessite l'accompagnement de la fin de vie. Ce modèle supporte une subdivision. En effet, certaines structures envisagent la réorientation du public au moment de sa fin de vie, alors que d'autres se disent prêtes à l'accompagnement de fin de vie, celui-ci étant référé au « salut de l'âme » plutôt qu'à la médicalisation des corps (ce sont notamment les associations à caractère religieux qui défendent cette orientation).
- Le deuxième type de structure est plutôt centré sur une vision du territoire comme un marché sur lequel il faut prendre place⁶⁸. Ces associations développent une vision stratégique à long terme, c'est-à-dire avec une projection sur une cinquantaine d'années.
- Enfin, le troisième type d'association ou troisième modèle d'association concerne l'approche spécialisée sur l'accompagnement de la fin de vie, le raisonnement est centré sur la médicalisation importante de l'établissement.

⁶⁷ Publié par la CNSA et disponible en ligne. http://www.cnsa.fr/article.php3?id_article=607

⁶⁸ Le terme de « marché » est employé ici au sens positivement institutionnel, il s'agit du positionnement entre des concurrents associatifs. La concurrence porte plus sur les valeurs, options pédagogiques et des moyens mis en œuvre. Mais il pourra bientôt s'agir de marchés concurrentiels au sens libéral et capitalistique du terme à la recherche de créneaux solvables et là nous serions plutôt sur un marché du type libéralisé.

Sans doute que ces différentes approches de l'adaptation des structures n'est pas seulement en lien avec le thème du vieillissement. En effet, à y regarder de près, on se rend compte que nombres de variables influent sur le choix de ces redéploiements : d'abord la taille de l'association, certaines associations ayant un établissement sur un lieu unique, très intégré dans la vie locale. Celles-ci raisonnent en termes de déploiement à l'intérieur même de leur propriété foncière. Et au fond, leur objectif est de continuer à accompagner la population qu'elles accueillent déjà. Cette même logique peut se retrouver lorsqu'une association gère plusieurs établissements. Ces organisations procèdent à des restructurations internes autosuffisantes, c'est-à-dire qu'elles ne cherchent pas à se rapprocher d'autres associations pour mutualiser ou fusionner certains domaines de leurs compétences. Ces organisations restent relativement compactes et constituent des filiales à l'intérieur même de leur périmètre d'activités et sont ainsi en mesure de proposer un parcours pour leurs résidents de la jeunesse jusqu'au décès. D'autres associations prennent plutôt le parti d'une mobilité du public en ayant recours à des accompagnements partagés entre partenaires aux compétences spécifiques. D'autres encore feront le choix d'un accueil très ciblé du public, et se positionneront sur un segment d'âge particulier (tel établissement peut accueillir les quarante/soixante ans avec une réorientation à la date anniversaire de la personne, tel autre afficher l'objectif d'accompagnement jusqu'à la fin de la vie).

La situation locale est une autre caractéristique très importante. Effectivement, selon les choix associatifs ou les opportunités et les contextes locaux on peut relever que dans certaines configurations la survie de l'organisation passe par la nécessité du partenariat, soit une nécessité de l'association en direction des partenaires, soit une nécessité du partenariat en direction des associations. C'est notamment le cas des hôpitaux qui cherchent à se restructurer pour cause de fléchissement de leur activité et qui sont intéressés par l'accompagnement médicalisé des personnes multihandicapées. Et cette situation de demande correspond à une opportunité pour l'association qui peut, du coup, proposer un projet complet d'accompagnement de la population vieillissante.

Le public accueilli originellement est aussi une variable déterminante dans la stratégie des établissements. Certaines associations cherchent à se généraliser et donc à accueillir des publics plutôt hétérogènes en termes de pathologies mais aussi en termes d'âge, de même que certaines associations peuvent proposer de mettre à profit leur compétence originelle avec certains publics en accentuant leur spécialisation en direction d'une offre de services d'accueil des personnes âgées relevant exclusivement des pathologies pour lesquelles l'association s'est déclarée compétente. Ces stratégies de cœur de métier sont mises en avant dans le but d'anticiper, en l'affirmant d'office, un positionnement qui devient difficile à négocier pour les autres parties, si d'éventuels débats devaient naître, entre associations, sur un « partage » du marché.

Enfin, une autre variable déterminante est l'histoire de la structure. Les structures d'orientation familiale ou professionnelle sont plutôt des structures de petites tailles, où l'orientation sociale et éducative prédominent. Lorsque les structures sont plutôt d'orientation professionnalisée et notamment celles qui l'ont été par des médecins, prédomine la logique du médico-social (au sens paramédical du terme) et du soin. Comme on le voit, les configurations sont multiples et il est difficile de les réduire à quelques cas de figures.

Certains aspects méritent des prolongements.

▪ S'agissant du premier cas de figure, celui des établissements à caractère « familial », la logique d'établissement des associations, en règle générale de petite taille et possédant un petit patrimoine, vise la proposition d'extensions sur leur propre territoire afin d'assurer la continuité de l'accueil des résidents, mais aussi celle du service auprès des aidants, dans un souci de proximité. La majorité de ces établissements propose une offre de services départemental qui a pour effet de faciliter l'intégration de familles au conseil d'administration. Par ailleurs, ces établissements sont des entreprises pourvoyeuses d'emplois de proximité, ce qui contribue à une synergie importante du local qui peut expliquer le succès des manifestations organisées par ces établissements. Le vieillissement est ainsi une source d'activité, et en même temps, le vieillissement des personnes est source de cercles festifs et attentionnés autour des aînés. Nous avons dit par ailleurs, que les associations d'orientation confessionnelles (qu'elles le soient ou non actuellement) s'intéressaient à la spiritualité des personnes vieillissantes. Nous l'avons souligné, ces établissements développent très peu l'aspect médicalisé et sont plus orientés vers le travail de l'âme. Elles sont enclines à passer des conventions avec l'hôpital plutôt que de médicaliser leur établissement. Ainsi, ces établissements cherchent la continuité de l'accompagnement de résidents déjà connus sans chercher à se spécialiser. Ces structures proposent une vision relativement intégrée de la vie en institution, c'est-à-dire que les espaces de repos et les espaces de vie collective (repas, espaces télévision, espaces d'activités) restent très proches géographiquement les uns des autres. Au contraire, d'autres associations séparent, dans un objectif pédagogique de différenciation des fonctions et de stimulation physique des résidents et des professionnels, les lieux d'hébergement (dans une vision hôtelière de celui-ci) des lieux de vie (des espaces d'activités), et des espaces de repas. On pourrait dire que nous avons affaire à deux logiques différentes dans la manière d'aborder la démarche d'accompagnement de la personne multihandicapée vieillissante : la première correspond à une logique sociale et familiale, la deuxième correspond à une logique éducative et thérapeutique.

▪ S'agissant du deuxième cas de figure, celui des établissements privilégiant une approche territoriale, nous avons décrit, dans la présentation, une association importante de professionnels issue du secteur médical et qui développe une approche stratégique et globale en région parisienne, une logique de pôles sur un territoire qui, historiquement, a toujours accueilli de nombreuses structures pour les personnes handicapées. Aujourd'hui, le département tient à garder cette spécificité d'accueil de la population handicapée, d'où les restructurations qui sont proposées à cette association. Il s'agit d'une restructuration sur deux créneaux, l'accueil des personnes en situation de multihandicap et celui de l'accompagnement, via la médicalisation des services et des établissements, des personnes vieillissantes. Cette association a fait ce choix opportunément puisqu'elle propose une solution à la baisse d'activité de l'hôpital et au fléchissement de l'emploi local. Mais ce positionnement rapide de l'association vise aussi à ne pas se faire imposer les changements de métier, notamment avec la mise en place des ARS et pour se positionner très rapidement dans la logique d'une concurrence entre les organisations face à la logique de réponse aux appels à projets qui remplace les procédures d'instruction antérieures (Dossier CROSM). Ces associations visent, à travers l'approche globale, à assurer la continuité de l'accompagnement global du plus jeune âge jusqu'à la fin de vie. Cette approche, construite aussi grâce aux conventions signées avec le secteur hospitalier, a pour but d'organiser des passerelles permettant au public d'évoluer d'un pôle à l'autre sans préjudice pour la continuité de son identité et pour sa trajectoire sociale et médicale. Enfin, la vision hôtelière de l'association en séparant fortement l'hébergement des lieux de vie et de restauration vise à

accentuer la stimulation motrice et à obliger le personnel à se déplacer avec les personnes polyhandicapées, à l'intérieur de parcours sensoriels qui invitent aux apprentissages ou au maintien des acquis (distinction des lieux de nuit et les lieux de jour, les saisons, le froid et le chaud, le sec et l'humide).

- Troisième type d'institution dont nous avons parlé, celles qui proposent des approches spécialisées. La création de ces établissements fait suite au besoin d'accueil des résidents qui avaient moins de 40 ans et qui manifestent le besoin d'un accompagnement plus médicalisé du type foyer d'accueil médicalisé. Le choix de l'implantation est primordial puisqu'il s'agit de se rapprocher des hôpitaux tout en disposant d'une médicalisation sur place importante. Ces établissements se proposent explicitement pour *in fine* accompagner la fin de vie. Cette option ne manque pas d'orienter fortement la dynamique du management de l'établissement, ainsi que nous le verrons plus loin.

La question du vieillissement n'est pas appréhendée, on le voit, de la même manière selon les publics mais aussi selon les finalités que les organisations se donnent.

- Un premier groupe d'organisations se donne des finalités relativement familiales à l'intérieur desquelles le vieillissement est perçu comme celui d'aînés plus que celui d'enfants. Cette vision de l'accompagnement au vieillissement des résidents prend sa source dans l'univers de la relation domestique (type de relation relevant des rapports entretenus dans le domaine familial et privé), enchâssée dans les rapports de filiation.
- Un deuxième groupe se donne comme finalité la continuité de l'identité du résident à travers la possibilité donnée aux personnes multihandicapées d'évoluer dans le cadre d'un parcours entre différents établissements. Cette vision de l'accompagnement prend sa source dans l'univers professionnel inspiré par la conviction selon laquelle l'éducatif est le moyen de socialisation et d'autonomie du sujet (dans ce registre le résident est perçu plus comme un citoyen que comme un parent).
- Le troisième groupe qui se donne comme finalité explicite l'accompagnement à la fin de vie prend sa source dans l'univers de l'humanisme médical et du soin, visant l'accompagnement du vieillissement en garantissant au patient le plus haut degré de confort.

L'ENCADREMENT DES PROFESSIONNELS INTERVENANT AUPRES DES PERSONNES MULTIHANDICAPEES

L'encadrement des équipes d'intervenants auprès de la personne multihandicapée est amené à intégrer une multitude de variables dont on peut repérer et distribuer les principales sur deux axes : celui de la dimension technique, on veut parler ici des contraintes concrètes qu'impose toute gestion d'équipes à un service de ressources humaines. Cet aspect s'intéresse à la gestion des plannings, des tâches à exécuter dans les meilleures conditions pour le public et pour l'entreprise. Le deuxième axe est celui des personnes et de la relation que chacun des professionnels entretient à son travail et à l'équipe. Dans ce registre, le professionnel encadrant doit considérer les dimensions psychologiques et symboliques comme déterminantes de l'implication des professionnels.

Lors des entretiens réalisés, les directeurs évoquent le fait que l'accompagnement réel des personnes ne se réalise pas forcément comme cela avait été prescrit pour des raisons techniques : problèmes de machines en panne, absentéismes, pour causes de maladies ou autres, défections de partenaires, coordinations défectueuses, tout un ensemble de circonstances indépendantes de la psychologie « des personnels ».

Concernant l'axe relatif aux personnes, les variables sont aussi multiples. Le personnel trouve-t-il le public accompagné « stimulant pour lui », se perçoit-il en interaction avec celui-ci (le niveau d'expression des résidents pouvant déterminer l'engagement relationnel de certains professionnels) ? Ce point est déterminant, car il souligne le fait que les organisations sont plus ou moins exposées à la remise en question ou « au désordre potentiel » dès lors que les publics peuvent manifester leurs attentes et désirs (et bien sûr leurs frustrations). De même, et dans le prolongement de ces remarques sur la capacité d'expression, l'âge des résidents peut jouer un rôle déterminant dans les impulsions à leur égard. En effet, les populations jeunes accompagnées en IME sont fortement investies par un projet pédagogique et éducatif porté par l'institution dans son ensemble. Pour les autres situations, par exemple les personnes étant en parcours de fin de vie, l'approche se complique du fait que la population multihandicapée avançant en âge manifeste des symptômes de déclin et de dégradation des acquis qui réinterrogent le sens du travail éducatif, lequel vise fondamentalement la construction et le maintien des acquis. Mais le passage d'une étape à l'autre n'émerge pas spontanément et le personnel ne remarque pas en temps réel l'évolution des situations. En effet, il semblerait que pendant un temps l'avancée en âge soit perçue comme relevant de la dynamique de la croissance de la personne, celle-ci étant ainsi accompagnée et « stimulée » dans le prolongement de l'éducation et de la socialisation dispensées, par exemple, en IME⁶⁹. Cette avancée en âge ne correspond pas à un vieillissement en ce sens que la personne ne manifeste pas encore de signe de régression ou de dégradation des fonctions. D'ailleurs, l'apparition de signes de vieillissement n'est pas forcément reconnue

⁶⁹ Autant que faire se peut et proportionnellement à la différence du taux d'encadrement qui peut exister entre un IME et des structures d'accueil adultes. A ces constats s'ajoute, si l'on considère comme variables de stimulation les transports et déplacements, la différence de prise en charge en la matière, en défaveur pour l'adulte à l'égard de l'enfant.

comme telle par les professionnels pris dans une relation quotidienne. Il se peut aussi que certaines équipes relâchent leur vigilance par rapport à ces signes de vieillissement. Une des hypothèses que l'on pourrait soutenir est que le relâchement de vigilance pourrait être dû au « désir » de réduire le rapport d'altérité afin de voir l'autre comme on se voit soi-même et éluder, pendant un temps, l'épreuve du temps. La vie des équipes semble ainsi traversée par des périodes où les professionnels et les résidents peuvent être considérés comme étant en phase, alliés qu'ils sont dans le travail de déni du vieillissement. Ce travail de déni opéré par les professionnels par rapport au type d'accompagnement qu'ils réalisent avec les personnes multihandicapées correspond bien à ce que nous avons observé par ailleurs : la recherche d'un accompagnement codifié et routinisé, animée et soutenue par les cadres de l'organisation. La présente recherche confirme, par certains aspects, ce qu'une autre recherche⁷⁰ avait mis en évidence, à savoir que la routinisation avait pour fonction d'accroître le sentiment de sécurité au travail notamment du personnel le plus exposé physiquement, psychiquement et de manière permanente à l'accompagnement des personnes accueillies. Dans cette période où l'accompagnement s'effectue par la force et l'ordre de la routine, le résident est perçu et traité comme à sa place, au sens où l'on parle des choses que l'on met à leur place, où « chaque chose a sa place et est à sa place » par la force de l'habitude, mais aussi pour que la personne qui l'utilise s'y retrouve. Par la force de la routine l'avancée en âge (comme tout ce qui concerne la personne) du résident n'est pas perçue comme telle. Comme activité défensive, la routine permet au professionnel de reproduire quotidiennement un travail pris dans un temps immobile et de l'exécuter sans avoir à y réfléchir et sans risquer de surprise. Cette période, marquée par la faible vigilance aux signes de dégradation⁷¹, et dont il est difficile de cerner la genèse exacte, favorise la vision selon laquelle demain sera bien pareil à aujourd'hui et ce d'autant lorsque les structures sont faiblement médicalisées.

Cette routinisation de l'accompagnement peut aussi se combiner avec une ritualisation des rapports avec les résidents : « On ne les voit pas grandir, ils sont toujours nos bébés ». Cette locution peut émaner autant des parents que de certains professionnels. Les directeurs rapportent que ce travail d'illusion d'un « temps immobilisé » se retrouve chez les professionnels qui ont tendance à tutoyer leurs résidents, non sur le ton d'un tutoiement d'affection et filial, mais sur celui de l'infantilisation du rapport, y compris lorsque le résident est adulte, voire vieillissant. Il y a là, pour certains directeurs, quelque chose de hors norme⁷² qui se passe, comme si certains professionnels « refusaient » (ou déniaient) aux résidents l'accès au statut d'adulte. Ces locutions et conduites semblent exprimer cette difficulté à attribuer aux résidents une identité autonome qui fasse altérité avec celle du professionnel. Dans ce cas, cette ritualisation des rapports a pour fonction (au-delà du maintien de la relation dans le champ des rapports domestiques entre parents, comme nous l'avons vu plus haut) de ne pas avoir à penser la situation. La ritualisation, exercice de répétition d'un même jamais interrogé au nom du sentiment de protection qu'assure la croyance en le respect de sa tradition, contribue à masquer la thématique du vieillissement et celle de l'altérité. Elle fait finalement, et jusqu'à un certain point, de l'autre un soi-même. La

⁷⁰ F. Blondel, *Un mode spécifique d'accompagnement des personnes polyhandicapées enfants et adultes en institution : la pratique du snœzelen*, opus cité.

⁷¹ Cet aveuglement au déclin maintient l'illusion de l'importance d'une stimulation au travail orienté sur l'action et évite, par la même occasion, l'interrogation sur le sens au travail.

⁷² Au sens où Canguilhem énonce que le hors norme n'existe qu'en fonction de la définition arbitraire qu'une société se donne de la norme. *Le normal et le pathologique*, 1966, PUF, Paris

ritualisation, et particulièrement les conduites de routinisation qui la soutiennent et la pérennisent, rendent difficile la saisie du vif du vieillissement, c'est-à-dire la saisie du vieillissement dans son actualité. La ritualisation repousserait donc en quelque sorte les limites du vieillissement au point de passer à côté de l'expression de certains signes, ou d'omettre d'appliquer la prévention sanitaire recommandée à partir d'un certain âge. Deux directeurs expriment à travers différents exemples cette communauté de problèmes qu'ils partagent quant au repérage des signes de vieillissement des personnes multihandicapées et à leurs conséquences en termes d'accompagnement. L'absence d'expressions aisément repérables de la part des personnes multihandicapées exacerbe la difficulté à repérer ces signes, difficulté redoublée par la ritualisation du travail de certaines équipes. Dans ce contexte, les directeurs doivent être attentifs à la réalisation des contrôles médicaux en relation avec l'avancée en âge de personnes (mammographies, examens gynécologiques, etc.) perpétuellement perçues comme des *infans*. *A contrario*, les signes de régressions peuvent aussi être interprétés à mauvais escient comme des signes de vieillissement, certains signes de vieillissement (ritualisation à l'œuvre oblige) pouvant être interprétés comme des signes de régression qui, sans tarder, rentreront dans leur rang.

S'il convient d'insister sur ce qui peut apparaître de prime abord comme un thème mineur de la recherche, c'est que l'excès de ritualisation peut avoir des conséquences dramatiques. Les directeurs estiment, ainsi que nous l'avons souligné par ailleurs, que certains décès de personnes accueillies dans leurs établissements pourraient être dus précisément à des maladies non dépistées (sans pour autant que l'on puisse dire, au demeurant, si ces maladies sont strictement en rapport avec le vieillissement plutôt qu'avec une brusque aggravation de la pathologie). Ce point, cependant, n'interdit pas de souligner que la ritualisation⁷³, notamment lorsqu'elle est le fait du groupe de professionnels, contribue à une relative suspension de la vigilance, et à éjecter de son cercle de reconnaissance tout élément qui n'y entre pas.

Les directeurs d'établissement et les chefs de services doivent également se montrer attentifs à d'autres éléments pour encadrer leurs équipes. En effet, ils semblent aussi être amenés à intégrer dans leur conception de l'accompagnement des équipes la différence qui existe entre ceux qui ont fait l'expérience de la « rencontre intime » avec la personne polyhandicapée et ceux qui ne l'ont pas vécue. Selon certains directeurs, cette expérience créerait une distinction entre « les affranchis », entendons ceux qui sont « passés⁷⁴ » par l'expérience de la toilette intime et « les autres », ceux qui n'y sont pas passés et qui, par conséquent, n'ont pas la légitimité pour en parler parce qu'ils ne peuvent fondamentalement pas comprendre ce qui se passe existentiellement dans cette

⁷³ On peut soupçonner l'existence d'un processus similaire s'agissant de l'excès d'attention au protocole. Lorsque la vigilance en son respect devient la fin plutôt que le moyen, le professionnel s'empêche d'être attentif à tout ce qui est en dehors du protocole et qui l'aiderait pourtant à interpréter ce que la situation exprime.

⁷⁴ Il faut entendre ce terme « passer » comme la compression de l'action de « traverser » une épreuve et d'être « transformé » irrémédiablement par elle. En un certain sens, l'épreuve est un traumatisme surmonté parce qu'intégré à sa vie, mais dont on ne peut ressortir que transformé. Intégrer comme étant de l'ordre de la naturalité des choses, le fait qu'une partie de la « totalité » de sa vie est dédiée à un temps quotidien important consacré à la toilette de personnes multihandicapées vieillissantes qui nous sont étrangères, illustre ce que nous définissons comme le passage de l'épreuve.

situation. De plus, cette situation d'ignorance sur le vécu les met *de facto* dans une illégitimité totale pour donner des indications sur les manières de s'y prendre pour « mieux faire ». En effet, l'expérience de la toilette intime, même fortement ritualisée est un moment de mobilisation des affects potentiellement toujours renouvelé du fait de la fréquence et du temps passé à la faire (30% au moins du temps de travail de l'aide médico-psychologique est consacré à la toilette et 20% de son travail est consacré à l'aide au repas). La complexité de l'encadrement tient, sur ce point, à la partie indicible que chacun vit dans cette situation d'expérience intime qu'est l'acte de toilette car il est justement et finalement toujours plus qu'un acte. L'acte (ce terme désigne simultanément la chose et la manière dont le professionnel l'accomplit) pratiqué à l'égard du résident ne peut se concevoir que comme la résultante de dispositions affectives. Parler de toilette, c'est parler aussi bien d'un rapport à soi que d'un rapport projeté sur et pour l'autre. Comment l'encadrement, et d'autant plus si celui-ci ne fait pas partie des « affranchis », peut-il intervenir dans cette expérience vécue qui excède l'exécution d'une simple tâche réalisée dans le cadre d'un emploi rémunéré sur la base d'un salaire minimum. Le cadre qui « n'en est pas », ne peut pas comprendre, car il s'agit bien là d'une expérience existentielle, d'un acquis intransmissible. C'est une expérience qui ne peut qu'être partagée entre pairs. De plus, la difficulté d'accéder au savoir sur cette expérience tient au fait que les aides médico-psychologiques n'arrivent ou ne peuvent mettre des mots sur cette expérience singulière. Les cadres sont fondamentalement tenus en extériorité de cette expérience. Ainsi, il ne leur reste qu'à « compatir » avec elles à la rudesse de l'expérience et, en substance, les cadres attentifs à une identité professionnelle qui s'étaye sur le cœur de métier qu'est l'accompagnement à la toilette et l'aide aux repas, sont conduits à encadrer leurs équipes en intégrant ces dimensions sensibles ; en ce sens, la capacité à compatir⁷⁵ peut se présenter comme une dimension intrinsèque au management dans ce champ. En effet, la conduite du projet d'établissement et celle du projet du résident semblent fortement influencées par la manière dont l'encadrement intègre dans son *management* ces deux paramètres⁷⁶. Nous sommes ainsi conduits à formuler une hypothèse systémique concernant le modèle d'encadrement qui semble opérant auprès des équipes accompagnant au quotidien les personnes multihandicapées. Il existe vraisemblablement une interaction entre le modèle d'encadrement que l'établissement propose aux personnels pour conduire le projet d'établissement et le projet du résident, et le vécu des équipes, qui, au travers de l'accomplissement de leur mission « retravaillent ce modèle » d'encadrement. Nous avons dégagé, à une période de la recherche, l'existence de deux modèles possibles d'encadrement. Mais lors d'une réunion de restitution des travaux, les directeurs ont souligné le fait qu'ils accueilleraient notre proposition de modèles, non comme deux modèles possibles de management, mais comme un modèle bordé par deux extrêmes à l'intérieur duquel le management élabore ses solutions dans les contextes spécifiques que

⁷⁵ On peut, en prolongeant ce propos, tout à fait imaginer que l'accompagnement à la toilette, qui peut être associé pour certains professionnels à une forme de pénibilité du travail, peut être utilisé comme moyen de pression ou de chantage à l'égard de l'équipe de cadres pour « faire ou ne pas faire » ou pour obtenir quelque chose en contre partie. La compassion suppose de ne pas être dupe des finalités poursuivies par des personnes qui utilisent certains registres d'expression plutôt que d'autres.

⁷⁶ L'équipe de cadres n'étant pas extérieure à ces paramètres, elle est systématiquement prise à l'intérieur de ce rapport. Ces deux paramètres en dehors des problèmes strictement gestionnaires (absences, etc), à savoir celui du rapport de l'équipe au vieillissement et celui du vécu du personnel dans le rapport à autrui vont déterminer le type de management que les cadres vont mettre en œuvre pour stimuler et sécuriser les équipes.

les établissements traversent selon les évènements et selon les vécus des uns et des autres. Ce point important étant établi, nous faisons l'hypothèse que le *management* des établissements « ne se déplace pas » radicalement d'un bord à l'autre du modèle, sauf à ce que le *management* change radicalement d'orientation. En effet, la flexibilité dans la gestion du personnel est encadrée par des principes. Par exemple, certains établissements choisissent, pour des raisons politiques et/ou budgétaires, d'instituer une régularité dans les réunions d'équipes, une analyse des pratiques ou des modèles d'encadrement éducatifs auprès des aides médico-psychologiques alors que d'autres établissements, à affectation budgétaires égales, proposent une vision plus taylorienne du travail, avec une répartition stricte des compétences entre les personnels, des dispositifs de contrôle via la protocolarisation de tous les actes. Ainsi les deux pôles de ce modèle managérial seraient les suivants : à un extrême, l'accompagnement des projets de vie des résidents peut être *managé* de manière dynamique et vivante : les professionnels sont invités à sortir de la routine, à prendre des initiatives et à s'impliquer dans le débat concernant les façons les plus adéquates d'accompagner les résidents. Cette posture managériale, encourageant la démocratie et la participation, contribue à la valorisation de l'identité professionnelle comme à la production de sens au travail. Ce modèle préconise la vigilance à autrui, cette attention permettant de saisir les signes du vieillissement et réinterrogeant, par conséquent, la place que doit prendre la stimulation par les activités sociales dans ce contexte de dégradation des fonctions. Ce modèle de *management* dynamique a ainsi la caractéristique d'inciter le personnel à l'exposition et à la rencontre permanente avec l'altérité. Il se peut aussi, qu'à des périodes données, la situation d'accompagnement devienne anxiogène pour le personnel, d'où le retrait en faveur d'un *management* plus situé du côté du premier extrême. Ce type de *management* engage davantage, de par l'adoption d'une posture plus directive, plus autoritaire et plus déresponsabilisante pour le personnel, un accompagnement du personnel favorisant la compulsion à la répétition, et cela même si la posture adoptée est finalement perçue comme rassurante. Il s'agit, dans ce cas de figure, d'accompagner le personnel dans son besoin de se protéger de ce à quoi il a le sentiment d'être exposé (dans le registre du réel ou fantasmatique, peu importe) et qui peut être vécu comme une mise en danger de son intégrité psychique. Il s'agit, en l'occurrence, de protéger le professionnel de la fascination (et du risque de fusion) que peut provoquer la possibilité de la rencontre avec l'altérité, rencontre qui pourrait l'entraîner dans un monde dont il pense qu'il pourrait ne pas revenir. Cette possibilité de rencontre serait d'autant plus possible que, la permanence du rapport à l'altérité pouvant y être propice, le professionnel est susceptible de rencontrer son *alter ego* en la personne vieillissante. On le voit, tel Icare s'approchant du soleil, la quête de la découverte de l'autre peut engendrer une sulfureuse combinaison de l'attrait et de la répulsion. C'est pourquoi on peut imaginer qu'à un moment donné de l'histoire d'un établissement ou d'une équipe, le *management* accompagne « et soutient » le personnel dans le travail de déni du vieillissement et dans celui de la mise en scène « d'une possible rencontre avec autrui ». Ce *management* accompagne les mécanismes défensifs qui, bien sûr, peuvent venir en résonance avec une orientation globale mise en œuvre au sein de l'établissement. La typologie du public accueilli peut favoriser le positionnement des établissements sur un versant plutôt qu'un autre. Plus le public accueilli est jeune et en capacité de réagir positivement aux *stimuli*, plus il est aisé pour le *management* d'être du côté du *management* du projet du résident. Plus le public accueilli est constitué de résidents avançant en âge et dont les capacités se stabilisent, voire déclinent, sans pour autant qu'on puisse dire qu'ils relèvent d'une médicalisation, plus on peut penser que les séquences d'accompagnement du

public vont se prêter à la routinisation du fait que demain est identique à aujourd'hui, et cette routinisation peut se voir renforcée par la ritualisation des rapports, de l'organisation des activités, des plannings etc. Enfin, le public accueilli et reconnu comme vieillissant du fait indéniable de sa médicalisation, incite à la reconnaissance de l'altérité et donc permet, assez paradoxalement⁷⁷, un *management* orienté vers l'animation du projet de vie du résident, cette dynamique permettant d'accompagner les professionnels dans la construction d'un sens au travail qui les soutient dans l'accompagnement jusqu'au dernier souffle de la vie, ce qui est d'une autre nature, pour le personnel, que d'accompagner le maintien de la survie par les soins palliatifs.

Remarques complémentaires sur l'encadrement des aides médico-psychologiques

Sous les ratios, la vie...

Alors qu'un raisonnement en moyenne générale peut faire apparaître des niveaux d'encadrement « généreux »⁷⁸ des personnes accueillies, la décomposition de ces ratios, dès lors que l'on sépare ce qu'il en est de l'encadrement direct auprès des bénéficiaires, des personnels administratifs et/ou des intervenants ponctuels, montre un autre visage des conditions d'accompagnement des bénéficiaires.

Bien souvent, un ratio global de 1,8 équivalent temps plein pour un résident se traduit fréquemment par un ratio de 0,5 équivalent temps plein d'un poste d'aide médico psychologique pour un résident, soit environ un poste d'aide médico-psychologique pour cinq à six résidents⁷⁹ sur un cycle de huit heures de travail. S'il convient d'évoquer la situation professionnelle des aides médico-psychologiques ainsi que des aides soignants, c'est qu'ils constituent les deux corps professionnels les plus impliqués, du fait même de leurs missions, dans le temps et dans l'espace, dans l'accompagnement quotidien des personnes accueillies. En effet, les aides médico-psychologiques⁸⁰ sont en permanence en contact avec ces dernières. Pour les établissements récents, la moyenne d'âge des aides médico-psychologiques est de trente-deux ans (organisation *Les Tulipes* par exemple), et pour les établissements ouverts depuis plus de dix ans, l'âge moyen des professionnels est de quarante-cinq ans. Le personnel aide médico-psychologique et aide-soignant est à 98% féminin⁸¹. La stabilité dans l'emploi de

⁷⁷ La médicalisation réintroduit de l'altérité, de la distance dans les relations.

⁷⁸ Des ratios qui peuvent être trompeurs dans l'autre sens. Par exemple, certains établissements qui affichent un taux d'encadrement global inférieur à d'autres peuvent être en réalité mieux dotés en encadrement direct auprès des résidents du fait que leurs services de lingerie et de cuisine sont externalisés, ou encore du fait de la mutualisation de certains moyens dans une même association.

⁷⁹ Selon les niveaux d'absentéisme constatés dans les organisations.

⁸⁰ Nous englobons dans l'analyse qui suit, sans le signaler systématiquement, les aides soignants en tant qu'ils partagent les mêmes positions sociales dans l'organisation et les mêmes conditions de travail.

⁸¹ C'est une des raisons pour laquelle nous emploierons systématiquement le féminin dans ce texte. Par ailleurs l'emploi du féminin, pour désigner explicitement le genre du personnel qui occupe massivement ces postes de travail, renforce l'hypothèse de la corrélation que nous proposons entre nature des tâches à effectuer, profil des personnels affectés à ses tâches et nature de la relation qui s'instaure entre ce personnel et les résidents. Il serait d'ailleurs intéressant de raffiner cette corrélation : les aides soignants (corporation dans laquelle le nombre d'hommes est plus important que dans celui des AMP) sont sans doute

cette catégorie de personnel est directement en rapport avec la nature et la quantité de l'offre d'emplois dans les différents bassins de vie. Aussi peut-on noter un renouvellement des professionnels plus rapide en milieu urbain qu'en milieu rural. Les directeurs s'accordent pour dire que le *turn-over* est aussi un effet de la formation. De fait, dès que les professionnels sont diplômés, ils cherchent les institutions qui offrent, de leur point de vue, les meilleures conditions de travail et les meilleures garanties. Les professionnels diplômés peuvent aussi partir pour revenir comme moniteur-éducateur ou infirmier. La mobilité professionnelle a lieu aussi dans l'autre sens. Nombre d'aides médico-psychologiques vient du secteur hospitalier ou des personnes âgées (notamment des maisons de retraites) « et sont heureux » de se trouver dans le secteur du handicap parce qu'ils y trouvent de meilleures conditions et moyens de travail. Mais ils cherchent aussi à en partir : usure liée à l'âge, à la manutention intensive qu'exige l'accompagnement de la personne multihandicapée. Une autre cause forte du *turn-over* tient aux horaires de travail. Certains établissements, foyers d'hébergement et foyers de vie notamment, pratiquent des horaires éclatés : matin, après-midi, soirée, alors que d'autres (les MAS et les FAM) se prêtent à une organisation du travail selon le principe de la journée continue.

Au statut de l'emploi s'ajoute le statut social, précaire pour beaucoup d'entre eux : précarité économique pour certains, vulnérabilité sociale pour d'autres, sans évoquer les situations de combinaison des deux.

La disponibilité à l'égard des résidents peut être perturbée par ces situations de vulnérabilité. Si tous les aides médico-psychologiques ne sont pas dans ces situations, toutes les équipes sont formées de personnels confrontés à ce type de situations, c'est-à-dire que l'encadrement des équipes doit intégrer ce paramètre qui implique un travail d'insertion et de maintien des personnes en difficulté. La nécessité de l'accompagnement des résidents se double donc du soutien d'une catégorie de personnels qu'il est nécessaire de stabiliser dans l'emploi. Cette stabilité dans l'emploi, tout comme le *turn-over*, ne peuvent s'expliquer simplement par l'argument de la vocation ou celui des opportunités offertes par un environnement favorable à la mobilité professionnelle. Les variables sont à combiner entre elles et à analyser, au cas par cas, dans leurs contextes d'apparition.

Cela étant, la présentation que nous venons d'exposer montre que cette corporation professionnelle est exposée à la pénibilité au travail à la fois pour des raisons objectives (manutention des corps, absentéisme des collègues, etc.) et des raisons qui tiennent à la configuration socio-démographique du personnel : selon l'âge moyen des personnels, leur genre, l'ancienneté dans le poste ou encore la compétence acquise (la liste n'est pas exhaustive), le travail pourra être vécu comme étant plus ou moins pénible. Certes, l'encadrement du personnel doit composer avec ces variables, mais il semble que la difficulté d'encadrer ce type de professionnels ne vienne pas de ces variables, elle viendrait de ce que les cadres compatissent à la condition faite à ce personnel. Si l'on s'accorde sur des ratios mentionnés plus haut, l'aides médico-psychologiques commence sa journée par la toilette de cinq à six personnes, ce qui l'occupe, suivant les handicaps des résidents, entre deux et trois heures de son temps. Si certains directeurs évoquent la toilette comme un moment privilégié de rencontre, une occasion de partager « un moment fort » avec le résident, d'autres estiment que la toilette peut être, dans certaines circonstances, vécue comme une épreuve et qu'elle est, à ce titre, redoutée. Le vieillissement du résident mais celui du professionnel lui-même en accentue aussi la pénibilité pour les raisons principales suivantes : la manutention

plus attentifs au confort physique, parce que le métier les oriente sur le soin de la personne, alors que les AMP semblent plus attentives à produire un univers psychologique inspiré par une forme d'intimité que suggère une relation fondée sur les rapports domestiques et familiaux.

devient plus difficile et complexe (un directeur rapporte ainsi les propos d'une aide médico-psychologique : *on ne porte plus, on soulève*). Il est également nécessaire de prêter plus d'attention à la fragilité, accentuée par l'âge, de la personne multihandicapée alors même que les forces des professionnels vieillissants s'amointrissent. De même, l'intérêt pour les tâches de *nursing* et de maternage se transforment du fait qu'en vieillissant le regard du personnel se modifie, et il se produit, par ailleurs et pour la même raison, une modification objective de ce qui se donne à voir (soit le corps de l'autre), à sentir, à toucher. C'est ainsi que, même si les professionnelles tiennent, par ailleurs, le discours selon lequel les personnes qu'elles accompagnent sont toujours « leur bébé », il n'empêche que « le bébé », lorsqu'il est nu, fait place au vieillard.

Une fois que le temps consacré à la toilette est terminé « la journée commence ». L'aide médico-psychologique est censée sortir indemne de l'acte de toilette et passer à la conduite d'activités comme s'il ne s'était rien passé. Il s'agit bien là, pour les professionnels de trouver une attitude qui leur permettent de rester d'humeur égale auprès des résidents alors que les situations de toilette activent la possible ambivalence des sentiments à l'égard de la personne multihandicapée. Certains directeurs évoquent la complexité de cette situation qui consiste à animer « les relations sociales » en faisant comme si la toilette pouvait être considérée comme une tâche comme une autre. Pour les directeurs, peu de solutions s'offrent à eux pour résoudre cette situation. S'ils font le choix de cantonner les aides médico-psychologiques dans des tâches de *nursing*, tous s'accordent pour dire que le métier sera cantonné aux tâches dévalorisées, car en effet, participer et animer les activités sociales sont globalement les seules manières de valoriser le travail des aides médico-psychologiques⁸². Par ailleurs, le moment de l'activité est aussi le moment des plaisirs partagés avec les personnes multihandicapées. Après les activités du matin vient le temps du repas du midi. Celui-ci est vécu dans la hiérarchie des tâches comme une activité intermédiaire, comme une activité noble de *nursing*, mais qui nécessite parfois d'« endurer les comportements imprévisibles de certains résidents ». L'après-midi, moment de la relève entre deux équipes d'aides médico-psychologiques, est généralement consacrée à l'accompagnement aux activités collectives ou individuelles (prise en charge kinésithérapeutique et ergothérapeutique, psychomotriciens), puis au goûter, puis à nouveau à la toilette, au repas et au coucher. Certains directeurs considèrent que le métier d'aide médico-psychologique se présente comme une suite de tâches qui exposent la personne à devoir cliver les différentes situations entre elles pour pouvoir revenir dans une relation qui ne soit pas trop marquée par les affects défensifs mobilisés lors des situations difficiles. L'encadrement des activités remplit la fonction psychosociologique de « narcissisation » des aides médico-psychologiques et de renforcement de la considération qu'elles ont pour elles-mêmes dans le travail, comme il leur permet de revenir, sous certaines conditions, dans la relation, notamment lorsqu'un ressenti à l'égard du résident s'est développé à l'occasion de la toilette. Rappelons que l'extrême stabilité des résidents dans les établissements suppose une capacité des professionnels à s'adapter en conséquence sur la durée. Ainsi la vocation, lorsqu'elle est revendiquée, est mise à l'épreuve de la réalité et nombre de

⁸² Il s'agit bien de comprendre comment l'équipe d'encadrement peut prendre en charge ce que les personnels vivent, non de discuter de la valeur intrinsèque de la tâche. Tout le monde s'accorde pour penser que la toilette, qui par ailleurs est une activité stimulante pour le résident, est le premier acte d'hygiène, de mise en sécurité de la personne, et manifeste la considération et l'humanité du personnel d'une organisation à l'égard de la personne dépendante. La toilette marque le souci d'intégrer autrui dans son monde et à son mode de civilisation. Freud, dans « *malaise dans la civilisation* » postule que l'hygiène est une des conditions de maintien et de développement de la civilisation.

directeurs a conscience de la « nécessaire » ambivalence des personnels à l'égard des résidents (certains membres de l'encadrement sont des anciennes aides médico-psychologiques ou aides-soignantes). Ils « comprennent » les manifestations d'humeur complexe qu'ils peuvent exprimer à l'égard de certains résidents et ils estiment qu'il convient que les cadres soutiennent les professionnels dans l'élaboration des affects mobilisés lors des activités sensibles que sont la toilette et les repas notamment. À défaut d'accompagner le personnel dans une élaboration lui permettant un repositionnement dans la relation, l'encadrement s'expose à voir le niveau d'absentéisme s'accroître ou encore à constater l'apparition de formes de maltraitance à l'égard des résidents (et parfois de l'encadrement lui-même) qui ne serait que le résultat, nous l'avons souligné, d'une indifférence « nécessaire », d'une routinisation des tâches qui aboutit à la disparition de l'autre aux fins de se protéger soi-même. Sans doute tenons-nous là les motifs essentiels pour lesquels les cadres sont attachés à l'existence d'une supervision ou analyse de pratiques pour les professionnels⁸³ très exposés au contact des résidents. Ce temps de travail consacré à travailler ce qui « travaille » dans le travail doit contribuer, par l'analyse de la situation et des résonances qu'elle suggère pour l'individu concerné, à un repositionnement constructif permettant à la personne de revenir sur une relation fragile, qui tend à se distendre au fur et à mesure des épreuves (ce travail vaudrait tout autant pour les relations qui tendent à être fusionnelles⁸⁴). Encore une fois, les modes de réponses pédagogiques varient selon les moyens et les orientations des établissements. Par exemple, deux organisations ont chacune recruté des éducateurs spécialisés dont la mission explicite est le soutien du personnel dans sa pratique quotidienne. Il s'agit là d'un accompagnement fonctionnel, en dehors de toute relation hiérarchique, leur rôle étant d'accompagner, de consolider la dynamique d'équipe, de contribuer à maintenir le sens au travail, et à venir en soutien à ceux qui peinent à la tâche en y participant concrètement.

Ainsi, cette section montre que la dynamique du métier d'aide médico-psychologique, l'équilibre entre pénibilité et plaisir dans le travail, dépend pour partie des options pédagogiques et des positions individuelles des divers responsables en matière d'accompagnement du personnel de sorte que ce dernier puisse nouer — pour lui et pour autrui — un rapport serein aux conséquences du vieillissement des uns et des autres, en vue d'un accompagnement digne des résidents. Mais elle montre aussi que la prise en compte du vieillissement de la personne multihandicapée ne peut être de la seule responsabilité d'une corporation professionnelle et qu'elle s'inscrit profondément dans un projet qui concerne l'ensemble de la ligne hiérarchique et dont la réussite est conditionnée par les options managériales.

⁸³ La supervision peut concerner d'autres catégories de personnel.

⁸⁴ Nous n'avons pas compétence pour développer ici, dans ces situations en l'occurrence, si la mise à distance et la fusion ne sont pas les deux faces d'une même problématique.

L'ADMISSION

Les directeurs insistent sur ce moment crucial pour la suite de l'accompagnement qu'est l'admission⁸⁵. Selon eux, la demande d'admission peut être le fait de motivations différentes chez les aidants. Pour les directeurs, il s'établit une corrélation nette entre la qualité de l'accompagnement de la personne avançant en âge et les modalités de l'admission. De même qu'ils apprécient comme un progrès, l'évolution dans les demandes d'admission. En effet, de plus en plus de familles préparent l'admission sans que celle-ci soit source d'un sentiment d'abandon et de culpabilité qui se retourne en agressivité contre l'établissement. On peut identifier quatre causes principales de l'admission :

- La première, la plus courante, peut être motivée par le décès ou le départ en maison de retraite ou encore l'usure profonde des aidants familiaux ce qui déclenche l'urgence du placement. Il est aussi constaté que le placement peut faire suite à des échecs répétés dans le cadre de l'intervention de maintien à domicile. Ce type de « placement » (il convient de le nommer ainsi) se caractérise par l'absence de choix en la matière de la part des aidants familiaux. Et tous les directeurs redoutent les admissions effectuées dans ces conditions de relatif déni de la part d'aidants familiaux très suspicieux à l'égard de l'établissement « *qui ne pourra jamais faire mieux que les aidants* » (et jamais faire aussi bien pourrait-on ajouter). Les personnes multihandicapées qui postulent pour une admission sont confrontées à ces postures familiales et sont repérables en général par leur absence de socialisation à la vie collective. Dans ce contexte de placement, il n'est pas rare que les équipes assistent en quelques semaines à des régressions rapides et fortes des résidents accueillis. Il semblerait, ainsi que le souligne les directeurs, que les résidents ressentent l'absence de préparation à l'admission. Le désarroi des familles et des personnes multihandicapées face à cet accueil « non désiré » peut alors avoir comme conséquence, en l'absence d'une place clairement désignée, « un laisser aller » de ces nouveaux résidents, ce qui donne finalement raison à la prédiction des aidants familiaux quant à l'incapacité des établissements à garantir un accompagnement « digne de ce nom ».

- La deuxième cause de placement est aussi liée à l'âge des aidants⁸⁶ mais ces derniers, à la différence des personnes évoquées dans le premier cas, conçoivent le placement comme un soulagement pour leurs enfants et pour eux-mêmes ; pour leurs enfants car ils ont conscience qu'ils ne peuvent plus garantir le confort qu'ils espèrent pour lui et pour eux car ils commencent « à penser à leur départ ». Le placement est perçu comme raisonnable et bon dans la mesure où il assure à leur enfant de meilleures conditions de vie que celles dont il peut jouir au domicile. Cela ne veut pas dire que la suspicion de maltraitance des familles à l'égard de l'établissement ne serait plus de mise, mais elle est relativisée car les aidants ont

⁸⁵ Nous parlons de l'admission dans l'établissement, non de celle prononcée par la CDAPH et qui concerne l'éligibilité aux droits à la prise en charge.

⁸⁶ Ces aidants ont en général plus de soixante-dix ans et plutôt de soixante quinze à quatre-vingts ans lorsque leur enfant est accepté en établissement ; mais nous ne savons pas depuis quand ils ont formulé leur première demande d'aide. On sait que les personnes jouissant d'un faible parcours institutionnel sont celles qui ont le plus de difficultés à trouver une place en établissement (pour cause de non-insertion dans les réseaux institutionnels...).

conscience qu'ils ont de la difficulté à être aussi « bien traitants » qu'ils le souhaitent ou qu'ils l'ont été auparavant.

- La troisième cause d'admission des personnes multihandicapées vieillissantes (ici plutôt des personnes handicapées mentales) concerne les personnes qui ont déjà un certain parcours en établissements, que ce soit en foyer de vie occupationnel ou en ESAT. Dans ce cas, la socialisation à la vie en collectivité est déjà existante et le passage d'une catégorie d'établissement à une autre se réalise « naturellement » à condition qu'une bonne préparation entre établissements d'accueil et établissements proposant l'orientation ait été réalisée.

- La quatrième cause d'admission concerne les personnes polyhandicapées ou déficientes profondes notamment, qui ont déjà un parcours institutionnel important. Leur admission dans l'établissement s'inscrit dans la suite de leur parcours naturel d'alternance depuis le plus jeune âge entre les temps de vie au domicile et une socialisation par des expériences de vie en collectivité. Dans ce type d'admission, résidents et aidants familiaux sont acculturés au fonctionnement des établissements, la suspicion des aidants n'est plus de mise (un long parcours institutionnel cohérent est signe d'un accord tacite de la part des aidants familiaux sur la qualité de l'accompagnement) et le sujet de la délégation est abordé avec plus de sérénité que dans les modalités précédentes. Aux dires des directeurs, cette configuration de l'admission n'est plus uniquement le fait de quelques familles. Ils voient là dans cette démarche un progrès pour la qualité de l'accompagnement. En effet, les directeurs notent l'émergence d'une certaine culture parentale moins encline à l'esprit de sacrifice (sans doute pour de multiples raisons : conditions de vie, obligation de travailler, permettre à l'enfant de « vivre sa vie »,...) et plus ouverte à une conception éducative selon laquelle l'enfant, comme les parents, ont leur vie à vivre l'un en dehors de l'autre. L'enfant semble de moins en moins éduqué comme *l'infans* qu'il restera toujours et que les parents doivent protéger envers et contre tout, mais bien dans la perspective d'être le plus autonome possible. Ainsi le rapport au placement peut se construire comme une nécessité économique et/ou une orientation éducative, et cette construction est plus précoce pour ces parents que pour ceux des périodes antérieures. Sans doute que la pression exercée par la centralité du travail sur les familles aux revenus modestes et moyens, de même que la diffusion des lois de 2002 et de 2005, sont autant d'éléments qui contribuent largement à installer une relation déculpabilisée s'il en était besoin. Ainsi les établissements commencent à accueillir des résidents qui ont bénéficié d'accueil temporaire ou d'accueil en centre d'accueil de jour ou en IME. Lorsque l'admission est préparée avec toutes les conditions requises, c'est-à-dire lorsqu'elle correspond, suivant le type de handicap, à un projet de la personne, mais aussi des aidants familiaux concernant le devenir de leurs enfants ou parents, et si l'institution adopte une posture bienveillante à l'égard de la famille et du résident, il semblerait que le vécu vis-à-vis de l'admission et de l'accompagnement dans son ensemble soit bien meilleur, c'est-à-dire que les résidents adoptent moins des postures de régression lors de la séparation. Certains résidents manifesteraient même leur satisfaction d'être en institution, ce qui serait aussi facteur de soulagement pour les aidants éprouvant des sentiments de culpabilité par rapport au placement.

Le point de vue des directeurs sur les MPDH

En amont de l'admission, les MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées) ont pour missions le recensement des besoins, le diagnostic des

situations, et la mission d'orientation et de suivi de la personne bénéficiaire d'allocations et de prestations proposées par elles. C'est la raison pour laquelle il a été demandé aux directeurs de s'exprimer sur cette institution.

Les prestations fournies par les MDPH sont analysées différemment selon les départements concernés. Les différents directeurs interviewés s'accordent, toutefois, sur un point, à savoir que les MDPH n'auraient pas encore atteint leur « vitesse de croisière » dans la gestion des dossiers. Ce constat unanime de retard dans le traitement des dossiers d'instruction, de réorientation et de renouvellement des prestations ne va pas sans conséquence pour eux-mêmes, mais aussi pour les résidents (potentiel ou actuel selon le cas de figure) et pour les aidants familiaux. Au delà de cet accord qui s'exprime sur les retards et qui affiche une vision globale de clients « qui attendent une prestation de leur fournisseur », des nuances apparaissent selon les établissements et les départements. Comme nous avons pu le constater par ailleurs⁸⁷, la fréquence des relations avec les MDPH varie selon que les établissements pratiquent l'accueil temporaire ou selon qu'ils accueillent des personnes en long séjour. Plus les établissements sont dans la gestion du flux du public, plus les relations sont, de fait, importantes. Et la densité des relations avec la MDPH joue un rôle déterminant dans le degré de passivité ou de réactivité des établissements. Ceux qui entretiennent de rares contacts avec la MDPH soulignent l'inertie d'une bureaucratie avec laquelle il faut savoir être patient. D'ailleurs, les directeurs qui ont peu de relations avec la MDPH disent ne pas distinguer le nouveau régime de l'ancien. Par contre, ceux qui traitent nombre de dossiers avec la MDPH distinguent la fonction d'instruction et le rôle des professionnels de collecteurs de données, analyses des dossiers, propositions d'orientation et la fonction de la CDAPH (Commission des Droits à l'Autonomie des Personnes Handicapées ; niveau de la décision politique des orientations, attributions de prestations). Certains établissements identifient une place et un rôle politique affirmé de cette dernière, rôle qui la distingue de la logique d'instructions administratives des professionnels. Sans doute que l'importance des conséquences financières des décisions prises et la valorisation des procédures de recours par la loi contribuent à la distinction des niveaux de responsabilités et à leur identification institutionnelle.

Concernant le travail réalisé avec les professionnels, les directeurs identifient deux thèmes sur lesquels la situation n'est pas complètement normalisée : celui des critères utilisés pour l'instruction des dossiers et celui de l'identification du personnel « référent » pour le suivi des dossiers.

- Les établissements qui utilisent pour eux-mêmes la grille du GEVA⁸⁸ se disent satisfaits de l'utilisation que la MDPH en fait. Par contre, pour les établissements qui ont constitué et utilisent leur propre guide d'observation de l'évolution des situations des résidents, celle-ci vient se confronter à celle du GEVA notamment lorsqu'il s'agit de s'en inspirer pour saisir et statuer sur les signes de vieillissement de la personne accueillie. La rencontre des critères endogènes retenus par l'établissement dans le dossier de révision de la situation de la personne se heurte aux critères exogènes (extérieurs à la situation et décontextualisés) que sont ceux du GEVA et mis en œuvre par la MDPH.

⁸⁷ F. Blondel, L. Boucher-Castel, S. Delzescaux, *L'accueil temporaire des personnes multihandicapées*, édité par le Centre de Ressources Multihandicap, septembre 2006.

⁸⁸ Grille officielle d'évaluation des besoins en compensation qu'utilisent les MDPH pour définir le niveau de handicap des demandeurs et attribuer les ressources compensatrices en conséquence.

- Certains établissements offrant des prestations d'accueil temporaire se disent satisfaits d'avoir un référent MDPH pour le suivi des dossiers, ce qui, en contrepartie les amène à regretter l'inexistence d'un même système de fonctionnement pour les accueils de longue durée et il est souvent évoqué la métaphore de la « boîte noire » dans laquelle il faut chercher longtemps avant de trouver l'interlocuteur compétent au regard de la préoccupation (du dossier) considéré. Ainsi, les directeurs qui pratiquent assidûment la MDPH ont constitué des réseaux internes leur permettant de trouver des solutions sans avoir à s'inscrire dans une temporalité excessivement administrative.

L E VIEILLISSEMENT DES RESIDENTS ET LA PLACE DES AIDANTS FAMILIAUX VIEILLISSANTS

Personne n'échappe à ce lieu commun que l'on pourrait formuler de la sorte : « qui énonce le vieillissement des enfants, confirme celui des parents ». Si nous allons essentiellement nous intéresser à la manière dont aidants familiaux et établissements coopèrent au maintien du lien autour du résident, il faut souligner que nombres de situations d'accompagnement restent dominées par l'absence de lien entre la fratrie et la personne multihandicapée. Par exemple, le directeur de la MAS *Les Glaïeuls*, ouverte dans les années quatre-vingts et dont le doyen des résidents est aujourd'hui âgé de soixante-sept ans, indique que pour les trente résidents en accueil de longue durée, un tiers est composé d'orphelins, un tiers concerne des personnes sous protection juridique de frères et sœurs ou neveux qui ne manifestent pas leur présence, et le dernier tiers concerne des personnes placées sous la responsabilité de parents qui ne viennent plus à l'établissement pour des raisons de santé et/ou d'incapacité à conduire un véhicule (ainsi que nous l'avons souligné dans la présentation des établissements, cette MAS a accueilli dans les années quatre-vingts des personnes polyhandicapées au niveau national, raison pour laquelle elle se trouve aujourd'hui confrontée à l'éloignement des familles et à la difficulté de maintenir le lien). Les directeurs qui se trouvent dans cette situation s'alarment de l'étiollement du lien affectif et s'inquiètent pour la qualité de l'accompagnement. Cette absence concrète d'aidants familiaux, pourtant encore vivants, pose problème car les directeurs ne peuvent, cependant, faire sans eux. À défaut de relations concrètes avec les aidants familiaux, les directeurs sont amenés, par précaution, à finaliser les évaluations des résidents au regard d'une possible judiciarisation de leurs relations avec ces aidants dont ils ne peuvent anticiper les réactions en cas de problème. Les évaluations deviennent de plus en plus procédurales et sont réalisées par deux ou trois représentants de champs disciplinaires différents (champs médical, de l'éducatif, du social et thérapeutique), et cela d'autant plus que le projet personnalisé est un document contractuel opposable. Les directeurs craignent, par conséquent, de se voir accuser de maltraitance ou de négligence selon le type de problème mis en exergue. Cela étant, tous ne sont pas confrontés à cette épée de Damoclès. Nombre d'entre eux nourrit de bons contacts avec les aidants familiaux et intègre l'expression des aidants comme une obligation naturelle liée à leur mission. Nombre d'établissements écoute aussi les aidants familiaux en dehors de l'institutionnalisation des CVS.

Il n'est pas rare, après s'être occupé de l'admission du nouveau résident, que la préoccupation de l'établissement s'oriente vers la question de la place des aidants familiaux auprès du résident dans un contexte où eux mêmes vieillissent : leur force physique décline, leur mobilité est plus réduite, ils peuvent rencontrer des difficultés financières, manifestent une tendance au repli sur soi, autant de facteurs en bref qui conduisent les établissements à s'interroger sur la nature des rapports à instaurer avec les aidants familiaux. Par rapport à cette suspicion « originelle » que nourrissent de nombreux aidants familiaux à l'égard de l'établissement et dont nous avons parlé plus haut, les directeurs disent devoir se montrer pédagogues et toujours rassurants, d'autant que cette suspicion semble correspondre à la projection sur l'établissement de ce que les aidants n'arrivent plus nécessairement à assurer au domicile et à l'inquiétude sur le devenir de l'enfant s'il leur survit. Plus l'angoisse de fin de vie des aidants familiaux semble présente, plus les critiques sont fortes à l'égard de l'établissement. Alors qu'ils sont invités à déléguer aux

professionnels de l'établissement l'accompagnement, et notamment tout ce qui concerne les soins du corps, de nombreux aidants familiaux eux mêmes vieillissants continuent à s'occuper de certains aspects de la vie de leurs enfants ou parents. On peut évoquer, à titre d'exemple, les visites chez le médecin où ils souhaitent être présents, l'achat de médicaments, l'organisation des vacances, etc. Tout se passe comme si la délégation ne pouvait être pleine et entière au risque de se sentir « parents abandonniques » ou « inutiles au monde ». D'un point de vue plus matériel, les établissements aident les familles dans leurs démarches administratives afférentes à l'accompagnement, qu'il concerne le domicile pour les aidants ou l'institution pour le résident. Ce point renvoie à deux préoccupations évoquées par les directeurs. Soit les aidants familiaux sont très fatigués et ils ne souhaitent plus recevoir leur enfant ou parent à la maison de peur de ne pas être à la hauteur. Dans ce cas de figure, les directeurs pensent devoir les sensibiliser à l'importance de recevoir leur enfant ou parent au moins une fois par mois pour conserver le lien et pour que ces derniers n'éprouvent pas un sentiment d'abandon. Soit les aidants ne sont plus du tout en capacité de recevoir leur parent, dans ce cas la situation doit être parlée et clairement signifiée de sorte que le résident puisse « être » à partir de la place qui lui est reconnue. Une autre préoccupation concerne les déplacements et finalement l'accueil des aidants familiaux dans les établissements. Face à la perte d'énergie des aidants familiaux, l'accueil des résidents au domicile familial est de plus en plus court⁸⁹. Là où il s'étalait du vendredi au dimanche soir, il s'étend de plus en plus fréquemment du samedi midi au dimanche midi. Etant donné l'importance du coût de transport, les directeurs se demandent s'il n'est pas temps de retourner le sens de la visite et de prévoir un aménagement des locaux pour accueillir les aidants familiaux vieillissants qui ne seraient plus en mesure d'accueillir leur enfant dans de bonnes conditions au domicile mais encore en mesure de se déplacer (un taxi pour le transport des aidants revenant beaucoup moins cher qu'un véhicule spécialisé). Cette commodité matérielle participerait de la sécurité des résidents : l'institution peut intervenir nuit et jour en cas de nécessité, ce qui n'est pas forcément dans les possibilités des aidants familiaux au domicile. On le voit, le souci du bien-être des résidents amène les établissements à s'intéresser à celui des aidants familiaux.

Remarques complémentaires sur l'aménagement des espaces et des locaux

Les reconfigurations d'espaces le plus souvent liées au vieillissement des personnes et à leur pathologie concernent la médicalisation des chambres qui doivent être dotées d'équipements d'oxygène. Les directeurs évoquent la reconfiguration des chambres (lits, fauteuils, lèves personnes, mobilier), l'agrandissement de l'espace salle de bain pour y accueillir les résidents à mobilité réduite et afin d'accroître le confort des résidents et de permettre une meilleure distance entre résidents et professionnels au moment de la toilette. Par ailleurs, certains établissements accueillant des personnes handicapées mentales réservent des chambres pour la vie de couple. D'autres établissements accueillant des personnes polyhandicapées sont passés de chambres individuelles à des chambres à deux selon l'argumentation des parents qui estiment que cette situation est moins anxiogène pour leurs enfants. Enfin, tous les établissements adaptent les lieux de vie à la situation des résidents, notamment en les

⁸⁹ Certains aidants familiaux qui acceptent et assument cet état de fait et dans la mesure où leur domicile n'est pas trop éloigné de l'établissement participent d'autant plus à la vie de l'établissement qu'ils ne peuvent plus recevoir leur enfant.

démultipliant, afin de permettre aux résidents d'être en collectivité selon leur rythme. Ainsi dans un établissement, on peut trouver pour des personnes déficientes mentales la possibilité de manger seules dans leur studio ou de manger collectivement dans la salle à manger commune. De même, les espaces réservés aux activités d'animation sociale et thérapeutique prennent une importance certaine pour aider au maintien des acquis. Enfin, les espaces de circulation doivent être diversifiés et permettre le repli dans l'intimité, la déambulation dans les couloirs (élargissement des couloirs afin de permettre à des personnes en fauteuil de se croiser, adaptation des systèmes de fermeture et d'ouverture de portes autorisées en conséquences) comme dans les espaces verts qui doivent inviter à la découverte de l'esthétique de la nature et être propices aux échanges et à la vie en collectivité. Les directeurs soulignent que des projets existants comme ceux à venir, intègrent les attentes des résidents comme celles des aidants familiaux et des professionnels.

L'ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE MULTIHANDICAPÉE EN FIN DE VIE

Sur les neuf établissements interrogés, trois mentionnaient dans leur projet d'établissement l'accompagnement à la fin de vie, mais un seul semble avoir développé un dispositif global d'accompagnement de la personne en fin de vie⁹⁰. Avant de le décrire, précisons quelques aspects : en règle générale, la notion de fin de vie apparaît lorsque le pronostic vital est engagé. L'accompagnement de la personne en fin de vie⁹¹ revêt un caractère programmé, ce qui le différencie du décès accidentel. Ce dernier peut être vécu sur un mode plus traumatique par les équipes dans la mesure où elles sont davantage susceptibles de se demander, sur un mode culpabilisant, si elles ne sont pas « passées à côté de quelque chose » qui les rendrait « responsables » du décès. La définition, fondatrice des politiques ultérieures en matière de fin de vie⁹², est celle proposée par le Conseil économique et social en 1999⁹³ : *les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne en phase évolutive ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle. Prendre en compte et viser à soulager les douleurs physiques ainsi que la souffrance psychologique, morale et spirituelle devient alors primordiale.*

Sans doute que le flou qui entoure l'échéance de la fin de vie peut produire de la confusion entre accompagnement au vieillissement et accompagnement à la fin de vie. Sans doute serait-il utile de définir précisément ce que les uns et les autres entendent comme étant la période de la fin de vie. En général, le terme de fin de vie, nous l'avons dit, est utilisé lorsque le pronostic vital d'une personne est engagé sans qu'il y ait de termes précisément énoncés pour l'accompagnement. Cependant, par exemple, la loi portant sur la création de l'allocation d'accompagnement de la fin de vie, et qui a été adoptée par le Parlement le 16 février 2010, précise qu'elle sera versée pendant vingt et un jours au maximum à une personne interrompant son activité professionnelle pour accompagner à domicile un proche en fin de vie. Un directeur confiait par ailleurs, sur le ton de la plaisanterie, qu'il avait dans son établissement un résident « en fin de vie depuis huit ans ». La notion de fin de vie est ainsi relativement flexible et dépendante des conventions en cours. S'agissant de l'accompagnement de fin de vie, les établissements qui le réalisent sont en relation étroite avec le secteur hospitalier.

⁹⁰ Notons, à la décharge des établissements interrogés, que le groupe de travail « directeurs » (chercheur inclus) avait omis lors de la constitution du guide d'entretien de proposer des questions sur ce thème de l'accompagnement à la fin de vie. Ce n'est qu'à la découverte de cette omission que nous sommes retournés interroger les établissements qui spontanément en avaient parlé. Comme on pourra le constater en annexe, le questionnaire ne contient pas de questions précises sur ce sujet.

⁹¹ Plusieurs termes différents peuvent être employés pour signifier la même notion qu'est « l'accompagnement de la personne en fin de vie ». On pourra lire, « accompagnement à la fin de vie », « accompagnement de fin de vie » pour désigner *in fine* la même action et les mêmes intentions.

⁹² Principalement, la loi n°99-477 du 9 juin 1999 vise à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs ; la Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative au droit des malades et à la fin de vie. Notons que cette loi a été complétée par le décret n°2006-122 du 6 février 2006 relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs.

⁹³ « *L'accompagnement des personnes en fin de vie* », synthèse de Donat Decisier au nom de la section des affaires sociales, lors de l'assemblée plénière des 23 et 24 février 1999.

Pour eux, la coordination avec l'hôpital va sans dire, même s'ils disposent de leur propre plateau technique médical.

Avant de rapporter précisément la pratique de l'établissement en matière d'accompagnement de fin de vie, il faut souligner que les directeurs qui en parlent ont comme même principe de considérer cet accompagnement comme un moment de projet de vie et non comme une préparation à la mort. L'établissement ne doit pas être un mouroir, tel est le sens de cette déclaration d'intention. Sur les trois établissements impliqués dans l'accompagnement de la fin de vie, deux accompagnent en leur sein les publics (multihandicapés pour l'un et trisomiques vieillissants pour l'autre) qu'ils accueillent depuis fort longtemps. Ce parti pris renvoie, comme nous l'avons vu en introduction de cette partie, au choix d'offrir au public de vieillir sur place. Mais ce choix, qui résulte du constat du vieillissement de la population, n'est pas notifié en tant que tel dans leur projet d'établissement. Il n'est sans doute pas anodin de réaliser que l'établissement ne se propose pas comme étant la dernière demeure de la personne accueillie. Alors que pour le troisième établissement, celui dont nous allons restituer les modalités d'accompagnement de la fin de vie, les aidants familiaux, et les résidents (personnes handicapées mentales) savent — plus ou moins consciemment pour les résidents — qu'ils passent la porte de leur dernière demeure (en huit ans, l'établissement compte deux réorientations pour vingt-trois décès).

Concernant cet accompagnement de fin, on peut dire que la démarche est globale et longitudinale. L'admission pour ce foyer d'accueil médicalisé peut se faire à partir de quarante ans sur orientation médicale et orientation MDPH. L'accompagnement du résident doit être obligatoirement médicalisé, raison pour laquelle le directeur est opposé à l'externalisation des soins car il devient pour lui très difficile d'organiser des déplacements des personnes vers l'hôpital pour des raisons de souffrance mais aussi de coût de transport (dans cet établissement, il y a la présence d'un médecin institutionnel). Autre critère d'admission, le résident ne doit pas être affecté de troubles du comportement au moment de son admission. De même, il ne doit pas être orienté au moment de sa fin de vie (l'établissement ne veut pas être un mouroir). Du côté des aidants familiaux, la demande de placement, outre l'éligibilité du résident, est généralement liée à leur âge (parfois à leur départ en maison de retraite, mais parfois les parents sont décédés et la fratrie n'est pas en mesure ou ne veut pas assumer l'accompagnement). Le directeur de cet établissement souligne au passage que les admissions sont encore insuffisamment préparées, les aidants familiaux formulant encore trop fréquemment leur demande d'accueil lorsque les situations sont déjà relativement dégradées et il constate la difficulté des familles à anticiper en cette matière. Les placements s'apparentent encore, pour beaucoup, à des placements en urgence (d'autres établissements soulèvent le même type de problème à savoir qu'ils réalisent des prises en charge en hébergement de longue durée pour des publics qui ont passé toute leur vie au domicile)⁹⁴. L'établissement souhaite établir un projet personnalisé de vie et non un protocole de soins palliatifs. S'agissant du projet mis en place avec le résident, la partie relative à la participation à des animations (activités, spectacles, sorties, fêtes) est centrale. Cette partie se combine avec un programme d'accompagnement individualisé (éducatif et thérapeutique). En parallèle à ce projet avec le résident, le directeur sensibilise les aidants familiaux à la mise en place d'une convention d'obsèques. S'ils le souhaitent, ils peuvent être accompagnés par un psychologue de l'institution. La

⁹⁴ Plusieurs directeurs insistent sur l'échec du placement lorsque celui-ci est réalisé en urgence ou lorsqu'il est insuffisamment anticipé. Les directeurs disent assister à des décompensations sévères de la part des résidents qui sont amenés à changer de lieu de vie sans préparation et brutalement.

famille stipule ses dernières volontés. L'établissement s'attache à ce que la convention d'obsèques soit signée dans les deux mois de l'arrivée du résident. Pour les résidents, tous des majeurs protégés et ayant des tuteurs, tout est juridiquement réglé et payé dès les deux ou trois mois d'admission. Pour le directeur, cette procédure, certes difficile à vivre pour les aidants familiaux notamment, a toutefois l'intérêt d'acter que l'établissement assure bien la fin de vie et parfois, à l'occasion de la conduite de cette procédure, celle-ci donne à réfléchir aux aidants pour ce qui les concerne en matière de souhaits pour leur propre fin de vie. Le *dernier souffle*⁹⁵, suivant les circonstances, peut avoir lieu à l'hôpital ou dans l'établissement (qui est le domicile du résident)⁹⁶. Une convention a été signée en ce sens avec l'hôpital. S'agissant plus strictement de la période de la fin de vie, le personnel chargé de l'accompagnement est volontaire et formé à cet effet, tant au niveau du portage de la personne, de la préservation de son bien-être, de son ergonomie, qu'au niveau des soins palliatifs et la gestion des « stupéfiants ». Des groupes de parole avec un psychanalyste sont organisés pour les accompagnants volontaires⁹⁷. L'accompagnement de la personne en fin de vie se manifeste par une présence 24 heures sur 24 auprès de la personne, qu'elle soit à l'hôpital ou dans l'établissement, les aidants familiaux pouvant être présents s'ils le souhaitent. Il s'agit essentiellement de maintenir le lien social et affectif et d'être attentif au confort de la personne (la gestion de la douleur). L'établissement veille à la toilette mortuaire, le directeur a la charge d'annoncer le décès à l'équipe et à la famille. Une information est faite aux résidents qui peuvent venir se recueillir auprès du défunt (un autre établissement organise une journée de recueillement ouverte à tous en l'honneur du défunt, les familles qui le souhaitent peuvent y participer). Ceux qui le peuvent, et qui le souhaitent, peuvent participer à la procession. En général, c'est le directeur, lorsque la famille ne peut plus ou n'est plus là, qui s'occupe de trouver un garde-meuble en attendant la liquidation de la succession.⁹⁸

⁹⁵ Nous gardons cette expression qui est utilisée par plusieurs directeurs d'institutions. Elle montre à quel point le projet est de vie et non pas de mort, car on parle bien du dernier souffle de la vie et non pas du premier souffle de la mort.

⁹⁶ Ce point commun avec les deux autres établissements est que le résident, autant se faire que peut, garde le choix de son dernier lieu, du lieu de son dernier souffle (qui peut dans certaines circonstances être le domicile familial).

⁹⁷ Le directeur relate que la supervision psychanalytique a été mise en place dès l'ouverture de l'établissement et a été conçue comme une formation à la gestion des émotions dans les situations d'accompagnement des premières fins de vie. L'idée étant d'accompagner les personnels à élaborer sur leurs émotions et ressentis en rapport avec la fin de vie dans une perspective « préventive » et de préparation du personnel. Cette démarche visait à préparer la pratique de la supervision centrée sur la prise en charge des émotions *au moment* de la fin de vie. L'une préparant l'autre au sens où le personnel n'a plus « tout l'apprentissage » qu'il y a à faire pour prendre une parole « authentique » et « sincère » dans le cadre d'une supervision d'équipe.

⁹⁸ L'établissement étant leur domicile, la résolution des successions prend en moyenne un an et demi à deux ans.

L E CRITERE D'INCAPACITE AU SERVICE DU PROCESSUS DE RATIONALISATION DE LA GESTION

Le thème de la convergence est transversal aux institutionnels et directeurs interviewés. Une approche soutenue par certains institutionnels occupant des fonctions politiques propose un rapprochement de l'accompagnement des personnes âgées dépendantes et des personnes multihandicapées ainsi que le suggèrent certains travaux commandités par le gouvernement en vue de parvenir à une gestion globale et simplifiée du *cinquième risque*.

L'objectif technique de cette perspective consiste à établir la parité de traitement à partir du plus petit dénominateur commun qui pourrait exister entre les deux populations. Ainsi le critère autonomie/dépendance est actuellement retenu pour sa pertinence intrinsèque, mais aussi parce qu'il permet de contourner la thèse du vieillissement différentiel entre les catégories de population.

Cette argumentation se fonde sur la pertinence qu'il y a de prendre en compte les niveaux d'incapacité plutôt que les âges et les pathologies ou toute autre variable. Cette solution a l'intérêt de produire un effet d'homogénéisation des populations par leur réduction à un critère de comparaison au regard duquel elles sont effectivement comparables afin de les rapprocher, le plus rigoureusement possible et sans contestation possible, en vue de la convergence de leur traitement.

Ce travail comparatif exclut la recherche des différences et la compréhension de ce qui les fonde au profit d'une approche exclusivement centrée sur la construction de populations équivalentes. Ce raisonnement part fondamentalement de la solution à laquelle il faut aboutir pour construire rétrospectivement le champ de comparaison à mobiliser. Cette conception contient sa solution et sa traduction budgétaire. Elle rend pertinent un financement fondé sur le forfait à la place, aussi dénommé le *coût moyen à la place*. Il permet de concevoir une standardisation budgétaire de l'accompagnement, rendue prévisible du fait de l'encadrement normatif de l'incapacité fonctionnelle.

Dans cette perspective d'analyse, on peut imaginer qu'un tel rapprochement aboutira vraisemblablement à une révision du *coût moyen à la place* qui se traduira par une hausse des budgets affectés à l'accompagnement des personnes âgées accueillies en maison de retraite et un alignement à la baisse des budgets consacrés aux personnes multihandicapées (et par extension à toute personne victime d'un handicap et bénéficiant d'une prise en charge institutionnelle).

D'une certaine manière, cette approche pourrait donner satisfaction aux courants de pensée qui prônent l'intégration dans le droit commun de l'accompagnement des personnes multihandicapées⁹⁹ car elle permet d'appliquer la théorie des lois de 2002 et de 2005 selon laquelle les usagers doivent être au centre des dispositifs et qu'il convient de les appréhender selon leur parcours de vie et non au regard du statut qui leur est accordé selon leur âge (enfant, adulte, retraité) et qui découpe leur vie en autant d'étapes qu'il y a de systèmes d'allocations¹⁰⁰. Ainsi, il en serait fini de l'approche par l'âge au profit d'une approche par l'incapacité.

Dans cette optique, le thème du vieillissement n'est plus un enjeu. Le problème du passage du statut de travailleur handicapé à celui de retraité à partir de soixante

⁹⁹ Ce thème a été traité dans la recherche précédente sur la prévention de l'isolement du maintien à domicile, Frédéric Blondel & Sabine Delzescaux.

¹⁰⁰ Ce qui est aussi le cas pour les publics multihandicapés qui bénéficient de l'AAH jusqu'à 60 ans puis de l'allocation spéciale et supplémentaire qui est versée par le service d'allocation spéciale vieillissement, branche retraite de la CDC ou de la CNAV s'ils ont travaillé.

ans se dissout de lui-même. Et l'on sait que nombre de travailleurs handicapés sont fatigués bien avant d'avoir atteint l'âge de la retraite.

Cette approche permet de reconsidérer la situation de la personne en dehors du critère d'âge. De même que peut être réglé le problème du statut de l'établissement qui interdit aux foyers d'hébergements de maintenir leurs résidents au delà d'un certain âge, ou d'autres structures qui ne peuvent actuellement accueillir le public en dessous d'un certain âge. On le voit, le critère d'incapacité a la vertu de synthétiser en une approche globale des populations disparates par ailleurs et jusque là traitées selon leurs différences. Travailler à partir du critère d'incapacité permet de sortir du traitement spécialisé et parcellisé pour s'intéresser à un traitement standardisé et massif. Le critère d'incapacité permet une application extensive d'une politique d'accompagnement, non plus de la personne multihandicapée, mais des personnes en situation d'incapacité. Il n'y a aucune raison pour que ce vocable exclut des catégories de populations. Il concerne toute personne victime des mêmes incapacités fonctionnelles : la personne âgée grabataire, la personne handicapée mentale, la personne handicapée psychique, la personne polyhandicapée. Si elles sont victimes des mêmes incapacités, ne méritent-elles pas d'être traitées de la même façon ? Et dans les mêmes lieux moyennant quelques adaptations¹⁰¹ ? Dans cette optique, le financeur peut concevoir une variation prévisible du *coût moyen à la place* (ou d'un forfait annuel qui l'intègre) en fonction de l'évolution des incapacités. La prise en compte de l'incapacité, plus que de l'âge et de la pathologie, fait progresser, par effet secondaire, la réflexion sur le rapprochement vers un traitement de droit commun des populations multihandicapées et sur la mise en place du cinquième risque. En effet, l'utilisation du critère d'incapacité devrait faciliter la coordination des modalités de déclenchement des droits à la retraite et des droits à prestation d'assurance. Se profile ainsi un point d'articulation possible entre droits à des allocations de sécurité sociale et l'accès à des prestations d'assurance qui, dans un régime de capitalisation, pourrait être déclenché à partir du critère d'incapacité. Ainsi, les familles pourraient capitaliser en prévision d'un revenu ultérieur complémentaire, non plus perçu en fonction de l'âge, mais de l'évolution des incapacités de la personne multihandicapée, comme fonctionne actuellement l'attribution de l'allocation APA, son montant évoluant en fonction du degré d'incapacité diagnostiquée de la personne à partir de son positionnement dans la grille AGGIR.

Le raisonnement par l'incapacité a comme caractéristique de rendre techniquement possible la libéralisation du secteur de l'accompagnement de la personne multihandicapée. On assisterait ainsi à l'ouverture d'un marché qui jusque là, était massivement pris en charge par le secteur associatif en tant qu'opérateur de mission de service public.

Les raisons de la prédominance du secteur associatif dans le champ de l'accompagnement des personnes multihandicapées sont multiples, et une nous intéresse ici, à savoir que le niveau de financement des organisations œuvrant dans ce champ a toujours dissuadé le secteur lucratif de s'y impliquer. Les budgets et les financements des établissements relèvent d'une politique d'encadrement par la tarification qui inclut le principe de la réversion de 70 % du montant de l'AAH au financeur¹⁰². Mais il est envisageable que l'ouverture au marché du secteur de l'accompagnement des personnes multihandicapées et l'introduction d'un système libéral de capitalisation complémentaire dans le régime des allocations rendent

¹⁰¹ On peut imaginer une sorte de synthèse entre la MAS et l'EHPAD.

¹⁰² D'une part ce reversement de 70% de l'allocation (AAH, ASS) équivaut au règlement du forfait hospitalier, et d'autre part il a été conventionnellement reconnu que le bénéficiaire devait jouir d'un « reste à vivre » de 30% de l'allocation perçue

possible une diversification de l'offre d'accompagnement telle qu'un certain niveau de prestation justifierait le dépassement de plafond de reste à charge pour les familles qui pourraient se l'offrir grâce à leur capitalisation préalable. Nombre de directeurs d'établissements pensent que l'arrivée conséquente du secteur marchand dans le champ de l'accompagnement des publics multihandicapés est quasiment impossible du fait de la lourdeur et de la complexité de leur accompagnement.

En d'autres termes, le secteur de l'accompagnement est un secteur de main d'œuvre, et les financements actuels, affectés massivement à la rémunération de la main d'œuvre, ne permettent pas des gains de productivité permettant le dégagement d'un profit suffisant sauf à sacrifier justement sur le niveau de qualité de l'accompagnement. S'agissant par ailleurs d'en appeler à la contribution des familles par l'augmentation du niveau de reste à charge, les directeurs pensent que les familles ont des revenus faibles, nombreux sont les résidents qui bénéficient de l'aide sociale, au point que le secteur marchand ne pourra les solliciter que marginalement.

Mais une anecdote rapportée par un institutionnel vient contredire cette thèse, et démontre qu'une telle situation, certes encore exceptionnelle aujourd'hui, existe déjà. Cet institutionnel relate qu'un département pourtant bien pourvu en places d'accueil de populations multihandicapées est sous la pression d'une demande si forte que nombre de familles vieillissantes sont amenées à postuler dans des établissements privés où le reste à charge est important. Cette personne interviewée souligne, elle-même, que des aidants familiaux « se saignent aux quatre veines » pour assurer un lendemain à leurs enfants au-delà de leur propre mort. À partir de cette exception, qui encore une fois confirme la place du secteur marchand sous condition d'une pénurie de places par ailleurs, on peut évoquer d'autres conditions d'une généralisation du secteur marchand dans le champ de l'accompagnement de la personne multihandicapée vieillissante. Une condition mineure étant que l'Etat ou le financeur sollicité ne s'intéresse plus au statut des porteurs de projets. Ce qui importe c'est la conformité au cahier des charges bientôt émis par les ARS (Agences Régionales de Santé)¹⁰³.

Enfin, une autre raison milite en faveur de l'utilisation du critère d'incapacité comme critère de calcul du coût moyen à la place. Pourquoi ? Parce qu'il se décline facilement en indicateurs mesurables et quantifiables. Parler en termes d'incapacités permet d'objectiver les problèmes auxquels les personnes sont confrontées et d'organiser des réponses en termes d'unités ou d'actes quantifiables et délimitables à mettre en place pour assurer un accompagnement. Le secteur marchand a besoin de rendre les choses quantifiables par l'expression de toute chose en unités de mesure afin de prévoir un chiffre d'affaires et un compte de résultats. Une entreprise marchande ne peut, quoi qu'elle fasse, établir sa survivance sans imaginer des quantités de travail pour assurer un résultat. L'approche par unité ou acte de soins le permet (le secteur sanitaire est désormais habitué au financement à l'acte). À partir du moment où la médicalisation dans l'accompagnement des personnes multihandicapées rend prépondérant la place du soin et que celui-ci devient l'unité étalon à partir duquel s'effectue le calcul du financement des structures, il n'y a plus d'obstacles à ce que le secteur libéral et

¹⁰³ Dans le cadre de la RGPP (Révision Générale des Politiques Publiques), il est convenu que suite à la disparition des CROSMS, les ARS sont invitées à reprendre les propositions d'offres de service non plus à partir des besoins que les associations leur remontent mais en fonction des données fournies par les MDPH. Il s'ensuit la mise en place de dispositifs de réponses à appels d'offres dans lequel les fournisseurs proposent des solutions au mieux disant, au moins coûtant et non plus suite à un débat contradictoire entre financeurs et porteurs de projets.

marchand viennent se positionner en concurrence avec le secteur non marchand sur la qualité d'un accompagnement saisi par le versant du soin.

Cette perception du marché de la prise en charge a d'autant plus la possibilité d'aboutir que l'approche par l'incapacité est fondamentalement une approche référée au secteur sanitaire qui en fait une large promotion, d'autant qu'il est financièrement plus important que le secteur médico-social, et que cette approche permet de se dispenser de discuter sur les besoins en termes d'accompagnement social et thérapeutique, accompagnement qui se prête beaucoup plus difficilement à la mesure. Dans cette vision, l'accompagnement se concentre sur la stimulation de la personne par le soin, et de fait, elle laisse à la discrétion des établissements la mise en œuvre de tout autre activité de stimulation (notamment éducative et thérapeutique) non mesurable, donc « mineure », que le personnel peut proposer sur le temps qui lui reste de disponible et qui correspond à un forfait de temps pris en charge.

L'ACCOMPAGNEMENT DU VIEILLISSEMENT : L'ETHIQUE FACE A LA TENTATION GESTIONNAIRE

Nombre de propos tenus par les directeurs et les institutionnels peut être reformulé dans le registre de l'éthique de l'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes. Que l'on utilise la définition d'*Emmanuel Levinas* selon laquelle «l'éthique est l'obligation qu'on s'impose soi-même, la responsabilité que l'on prend pour garantir sa propre liberté conjointement avec celle d'autrui avec qui l'on est dans l'interaction» ou celle, plus proche de nos préoccupations, proposée par *Elisabeth Zucman* qui définit la pratique éthique en santé publique comme éthique :

- si le bénéficiaire en est acteur,
- si l'action est utile et n'est pas nuisible,
- si elle contribue à diminuer les inégalités et n'en produit pas de nouvelles,
- si elle est soumise à une évaluation régulière¹⁰⁴.

On constate un point d'accord entre les deux définitions, l'éthique consistant en une disposition qui amène la personne à traiter autrui comme soi-même, c'est-à-dire qu'elle s'engage à ne pas faire plus de mal à autrui qu'elle s'en souhaiterait pour elle-même. Il s'agit fondamentalement de respecter autrui comme soi-même et, par conséquent, d'éviter de lui nuire. Les propos des directeurs soulignent que la politique de la convergence est source de conflit étant donné la différence qui existe actuellement dans l'accompagnement entre la personne handicapée et la personne âgée, sauf à imaginer que la convergence fasse bénéficier les personnes âgées du même niveau de prise en charge que celui actuellement attribué aux personnes handicapées.

Au-delà de l'argumentation budgétaire, il paraît important d'étudier le sens et les conséquences d'une telle position à partir de la question suivante : n'assisterait-on pas à une rétrogradation de la qualité de l'accompagnement des publics multihandicapés si l'on rapproche leur niveau d'encadrement actuel (en MAS ou en FAM le ratio est de 1 professionnel pour 1 résident) de celui pratiqué en maison de retraite (qui est plutôt de 0,3 personne pour 1 résident) ? Et si le rapprochement a lieu, la restriction ne va-t-elle pas s'exercer sur des postes du personnel ? En effet, les économies réalisables grâce à tout ce qui peut être externalisé, mutualisé, fusionné (et qui coûte malgré tout) reste marginal du fait que l'accompagnement des personnes multihandicapées ressort d'un travail réalisé par une main d'œuvre importante. Est-il concevable de réduire le personnel de soins étant donné le fort processus de médicalisation à l'œuvre du fait du vieillissement de la population ? Il faut donc chercher ailleurs...

Rapidement il vient à l'esprit de revoir l'accompagnement social, éducatif, thérapeutique, réalisé auprès de la personne multihandicapée. Pointe ainsi l'idéologie de l'évaluation performative avec la question : quelle est l'efficacité de ces actions auprès du public ?

Dans quelle mesure cet accompagnement contribue-t-il vraiment au confort et au bien-être de la personne ?

Est-ce que sa contribution est supérieure – ou encore égale - à celle du soin ? D'ailleurs certains pourraient se demander : quelle efficacité du soin au regard du

¹⁰⁴ E. Zucman, *Auprès de la personne handicapée. Une éthique de la liberté partagée*, Espace éthique, Editions Vuibert, année 2007, p. 96.

nombre de personnes mobilisées, quelle efficacité de l'action sociale, éducative et thérapeutique au regard des indicateurs utilisés pour mesurer le soin ?

La réponse peut émerger d'autant plus rapidement que, comme nous l'avons évoqué dans la section consacrée à l'analyse du critère d'incapacité, le soin peut s'appréhender en unités mesurables (quantités d'actions avec les effets concrets), ce qui n'est pas le cas pour l'intervention thérapeutique (qui a la caractéristique d'être invisible et dont on ne peut mesurer aisément les conséquences). Le social résiste à la mesure, ou plutôt à ce type de mesure et à cette approche comparative, car dans le domaine de l'action auprès des personnes multihandicapées, en comparant l'acte de soin à l'acte éducatif ou thérapeutique, on risque de comparer ce qui ne l'est pas. D'un côté l'un travaille au maintien du vivant physiologique, l'autre travaille à « la possibilité de la rencontre » comme le dirait Philippe Gabbai¹⁰⁵ et comme il n'y a pas de rencontre sociale sans la vie qui la rend possible, on conclut correctement en privilégiant la ligne du soin, d'autant qu'elle est mesurable.

Cette vision gestionnaire et minimaliste de l'effort à produire pour assurer une qualité de vie à la personne multihandicapée est relayée par une version politique « renouvelée » notamment du fait du vieillissement de cette catégorie de population. Certains directeurs rapportent des propos échangés avec des inspecteurs de la DDASS, selon lesquels certains d'entre eux se demandent « jusqu'où et avec quels moyens doit-on maintenir la vie de celui qui en est privé ». Les conséquences du discours gestionnaire peuvent déboucher vers une nouvelle doctrine de l'accompagnement des personnes multihandicapées.

Ces discours, certes minoritaires, sont cependant rapportés par trois directeurs qui ne sont pas implantés dans les mêmes départements et n'ont pas à faire aux mêmes inspecteurs. Une orientation budgétaire doit trouver des légitimations politico-éthiques pour justifier sa décision. L'Etat n'aurait plus les moyens de son ambition¹⁰⁶ et doit réduire la voilure, d'où la tentation de la convergence tarifaire qui amènerait une homogénéisation de traitement des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées voire multihandicapées, à incapacités comparées. Mais cet alignement des traitements ne correspondrait-il pas à un quasi retournement qui va de l'allongement au raccourcissement de la vie ?

En effet, l'alignement du traitement de la personne multihandicapée sur celui de la personne âgée valide dépendante suppose une réduction du budget consacré à l'accompagnement social. Est-ce que la suppression de l'accompagnement social, éducatif et thérapeutique serait à même de raccourcir la durée de vie de la personne multihandicapée prise en charge dans les institutions ?

Les résultats de la recherche nous conduisent à la formulation de cette interrogation parce que, et nous y reviendrons dans la conclusion, l'allongement de la durée de vie des personnes multihandicapées n'est pas pensable en dehors d'un projet éthique et politique que la société a forgé au cours des siècles pour elle-même en vue d'intégrer comme un soi-même cet autrui altéré par le sort. Le délégué interministériel a rappelé lors de l'entretien de recherche que tout l'honneur et la dignité de notre société se condensaient dans l'ambition de traiter tous les hommes comme des équivalents ayant la même valeur à ses yeux.

C'est sur ce fond éthique et politique qu'émerge une certaine considération pour la personne multihandicapée dans les années soixante. Familles, médecins, associations militent pour une reconnaissance digne de ce nom et tout l'effort collectif trouve sa traduction dans l'esprit des lois de 1975, de 2002 ou encore de 2005. Chacune d'elles met l'usager au centre des dispositifs d'accompagnement en lui offrant les moyens de réaliser son projet de vie. L'outil fondamental qui va

¹⁰⁵ P. Gabbai, *Longévité et avance en âge. Des personnes handicapées mentales et physiques*, « Gérontologie et société », 2004/3, n°110.

¹⁰⁶ « La vie n'a pas de prix même si elle a un coût » deviendrait « la vie a le prix de son coût ».

être mobilisé au service de cette doctrine éthique sera, et est toujours, la *stimulation*¹⁰⁷ de la personne afin de lui permettre une intégration la plus proche possible des modes de vie vécus par les personnes dites valides. La stimulation doit être entendue comme la mise en œuvre d'un programme ambitieux d'intégration. D'où les moyens consentis aux instituts médicaux éducatifs qui ont été les premiers à accueillir le public multihandicapé.

Cet effort s'est poursuivi et a concerné le monde des adultes au nom du maintien des acquis. Le thème de la stimulation est au centre du projet historique d'intégration de la personne multihandicapée, comme il est central dans les projets d'établissements actuels. Pour certains institutionnels comme pour certains directeurs, la politique de convergence tarifaire se présente comme une régression du projet politique d'intégration. Cette approche fait apparaître que le critère central d'incapacité retenu pour effectuer le rapprochement des traitements des populations occulte le fait que la dynamique du vieillissement des personnes multihandicapées est profondément historique, dépendante de l'histoire collective de la stimulation de ces publics, stimulation conçue comme condition première de l'allongement de la durée de vie et, par conséquent, du vieillissement de la personne multihandicapée.

Le vieillissement, et plus précisément la qualité du vieillissement de la personne multihandicapée est dépendante des stimulations que l'environnement lui propose. Le vieillissement, et *a fortiori* le critère d'incapacité, doit ainsi être contextualisé au regard de la dynamique de stimulation mise en œuvre et qui vise à faire en sorte que le vécu du vieillissement se déroule dans les conditions de confort et de bien-être les plus favorables à la personne.

Une manière « très parlante » d'argumenter sur l'importance de la stimulation dans les politiques d'intégration des personnes multihandicapées consiste à poser la question ainsi : « qu'en serait-il de la longévité de la personne multihandicapée s'il n'y avait pas eu de politique de stimulation en leur faveur ? ».

Sauf erreur, et sauf à penser qu'elle est le résultat d'une exclusive médicalisation, il ne semble pas que d'autres variables soient aussi explicatives que celle de la stimulation pour démontrer à quoi tient l'allongement de la durée de vie des personnes multihandicapées accompagnées en institution.

L'importance de ces argumentations tient au fait que la population multihandicapée n'a aucune chance de survivre longtemps si elle n'est pas, en permanence, stimulée par l'environnement, problème qui ne se pose pas du tout dans les mêmes termes pour la personne âgée valide vieillissante. La vie de la personne dite valide est faite de stimulations non intentionnelles, d'autostimulations et de stimulations intentionnelles. Au crépuscule de sa vie (l'entrée en institution des personnes valides âgées a lieu entre quatre-vingt cinq et quatre-vingt dix ans et la moyenne du séjour est de trois ans avant le décès), le déclin de la stimulation correspond à un phénomène naturel chez la personne dite valide, fatiguée. Le déclin de la stimulation se réalise dans et comme le prolongement de toute l'histoire de la personne. Le déclin fait partie de son « bien vieillir ». Il en va tout autrement pour la personne multihandicapée. La qualité de sa vie est totalement dépendante d'une stimulation artificielle et vitale. Il ne s'agit plus d'une personne qui réduit d'elle-même sa capacité d'auto-stimulation pour aller vers le repos, mais bien d'une personne dont la qualité de vie tient à cette stimulation dont il est difficile de décider unilatéralement du moment de sa suspension sans prendre le risque de lui signifier qu'on a décidé de mettre fin à la « qualité » de sa vie. Ainsi quel est le sens de réduire, voire de suspendre la stimulation, certes artificielle mais vitale, à la personne multihandicapée et en particulier polyhandicapée approchant les cinquante ans au prétexte qu'elle est en situation d'incapacité et de

¹⁰⁷ La notion de *stimulation* est employée ici comme notion globale, intégrant la stimulation sociale (animation), cognitive (apprentissage), éducative (socialisation), psychomotrice (sensorielle), ergothérapeutique (posturale), médicalisée (chirurgie, soins).

dépendance comparable à celle d'une personne âgée de quatre-vingt quinze ans¹⁰⁸ (dans la mesure où les activités de soin et de nursing seraient comparables).

Pourquoi tant d'investissement dans l'éducation des enfants si arrivés à l'âge adulte on ne peut leur garantir de bonnes conditions de vieillissement ? Quel est le sens de maintenir la vie en en confisquant la qualité jusque-là obtenue ? Que reste-il de la vie sans la qualité de vie ?

À la suite de ces questions, les directeurs se demandent quelles seraient les stimulations les plus pertinentes pour maintenir le confort et le bien-être des personnes vieillissantes. Cette réflexion peut générer des économies, mais elle n'en est pas le point de départ. En effet, certains directeurs expriment le fait que les personnes vieillissantes rechignent à participer aux activités d'animation. Celles-ci ne peuvent-elles pas être avantageusement remplacées par des activités de stimulation passives, massages, balnéothérapie par exemple ? Sans doute que la question du vieillissement de la personne multihandicapée suggère de trouver une voie intermédiaire entre acharnement éducatif et abandon de la personne à ce que l'on suppose être son désir de retrait de la sociabilité collective. Un directeur dira qu'il faut maintenir un projet de stimulation afin d'éviter la tentation « au laisser-glisser » de certains résidents. Cette formule est utilisée pour caractériser les personnes qui s'abandonnent à leur vieillissement.

Remarques complémentaires sur l'idée de « juste milieu » de la stimulation

Les activités conduites au nom de la stimulation, notamment lorsqu'elle devient problématique, concerne les résidents, mais aussi les professionnels et l'encadrement. Ces derniers se trouvent embarrassés, non sur le principe (la stimulation est une condition du bien-être de la personne multihandicapée vieillissante), mais sur sa mise en pratique. On l'a vu plus haut, la stimulation est une notion pluridimensionnelle. Elle concerne la dynamique du soin, de l'ergothérapie, de la psychomotricité, de l'éducatif et du social notamment. Cette dernière dimension qui se traduit par des activités d'animation dans les institutions pose de plus en plus de problèmes de natures différentes aux directeurs. Jusqu'à quel moment faut-il maintenir la participation aux activités des résidents qui désirent se retirer ? Est-ce au nom de la conception selon laquelle ils en ont besoin, ces activités faisant partie d'un ensemble de stimulations visant à maintenir un niveau de sociabilité de la personne ?

Ce questionnement ne manque pas de venir à l'esprit des professionnels. Certains rapportent que leur personnel d'animation vit mal les troubles du comportement des résidents vieillissants, troubles (agressivité ou apathie) qui se traduisent par le retrait de la participation. Le problème se présente comme une difficulté à gérer la situation mais, plus précisément, les directeurs sont amenés à formuler l'hypothèse selon laquelle les animateurs (animatrices) sont mis en échec dans leur prétention à *animer*, à contribuer à la sociabilité de l'être en société. Leur travail est mis à mal, la finalité de l'activité est réinterrogée, et plus largement, le sens qu'ils donnent à leur travail qui est interpellé. Dans ce contexte, l'équipe d'encadrement doit renforcer son soutien aux animateurs notamment pour prévenir certaines attitudes, telles celles d'animateurs qui risquent d'ignorer les symptômes

¹⁰⁸ Dans cette doctrine de la convergence tarifaire et de la prépondérance du critère incapacité/dépendance, il n'est pas sûr qu'il y ait beaucoup de raisons objectives pour qu'une personne multihandicapée ne soit pas « accompagnée » comme une personne de quatre-vingt quinze ans ?

de vieillissement de crainte de voir leur activité disparaître. Certains animateurs seraient enclins à voir dans le participant récalcitrant un « mauvais coucheur » plutôt que l'expression de l'inadaptation de l'activité à la personne vieillissante. L'analyse « lucide » conduit à faire le deuil d'un type de stimulation au profit d'un autre, plus adapté aux besoins et aux capacités du résident. La question qui se pose aux directeurs est d'arriver à articuler le maintien d'une stimulation car elle correspond à un besoin (au sens de nécessité) et le désir du résident vieillissant de s'en soustraire. Car il ne s'agit pas de constater le désir (qui peut aussi correspondre à un besoin) de retrait et de se conformer à l'expression de ce désir-besoin. En réalité, ce positionnement éducatif peut heurter des corps professionnels tenant de l'activité, mais peut être aussi perçu comme contestation implicite de l'idéologie de la stimulation¹⁰⁹.

Comment concrètement, dans un contexte qui vante l'action, ne pas culpabiliser ou ne pas passer pour un laxiste lorsqu'un personnel permet à une personne d'être en retrait des autres alors que la participation aux activités est généralement requise. De même, cette situation d'inoccupation de certains résidents semble toujours difficile à justifier auprès des aidants familiaux qui sont susceptibles d'interpréter le retrait de leur enfant comme une conséquence de la négligence du personnel, ou encore comme un acte de rupture exprimé par l'enfant, de rejet de la vie en établissement. Pour d'autres, ce retrait est le symptôme d'un laisser-aller qu'il faut endiguer de toute urgence. On le voit, la stimulation est un thème chargé d'enjeux pour les différents protagonistes. Toute variation de son intensité, son rythme, implique la totalité des acteurs et réinterroge la fonction que chacun d'eux attribue à la stimulation. Tenir bon au nom du projet, « lâcher prise » au nom de ce que l'on pense être le désir acceptable, ou le besoin du sujet.

Cette tension autour du thème de la stimulation (nature, fréquence, rythme) selon les âges et selon les pathologies engage les directeurs à trouver son juste milieu tant conceptuel que d'exercice concret afin que leurs établissements continuent à être des lieux d'expression de projet de vie et non des « mouirois ».

¹⁰⁹ Ce n'est pas l'objet de la recherche que de construire les éléments à charge ou à décharge de l'idéologie de la stimulation. S'il ne vient à personne de la remettre en question lorsqu'il s'agit de la vie des nourrissons, il en va tout autrement pour les vieillards à qui l'on prête un degré de conscience, une capacité de choisir et de faire selon leur désir. Sauf qu'on ignore encore trop souvent qu'un désir, notamment lorsqu'il correspond à une pulsion, cherche une satisfaction immédiate qui se soucie fort peu des conséquences engendrées par son assouvissement. Ainsi, faut-il laisser s'accomplir un désir aux conséquences (auto)destructrices, et ce d'autant plus que la personne n'a pas conscience de la portée de son acte ?

LE POINT DE VUE DES AIDANTS FAMILIAUX

SOMMAIRE

RECAPITULATIF DES THEMATIQUES

Thématiques relatives aux situations de multihandicap et au type d'accompagnement dont les personnes multihandicapées bénéficient

Thématiques relatives à la définition du terme *vieillesse*

Thématiques relatives à l'avancée en âge et au *vieillesse* des personnes multihandicapées

Thématiques relatives à l'avancée en âge et au *vieillesse* des aidants familiaux

Les modalités d'accompagnement des personnes multihandicapées *vieillesse*

ANALYSE TRANSVERSALE

Avant de proposer une analyse transversale des points de vue exprimés, nous avons pris le parti d'exposer l'ensemble des thématiques évoquées par les aidants familiaux tant dans le cadre des séances de travail du groupe *Aidants familiaux* que dans le cadre des entretiens réalisés. Ce parti pris est à la fois didactique et politique.

Didactique car il donne aussi bien à voir la multiplicité des points de vue exprimés sur cette problématique du vieillissement des personnes multihandicapées, que leur richesse et leur complexité.

Politique parce que les mots dits doivent être restitués. Les chercheurs savent bien que cette restitution, les dégageant de leur forme brute, les déforme, voire les ampute toujours partiellement, précisément parce qu'elle est une restitution et qu'elle passe par le filtre analytique qu'ils introduisent.

Cela étant, il nous a paru important, de rappeler, ce faisant, que la connaissance produite s'ancre précisément dans ces savoirs complexes, multiples, contradictoires ou non, que détient l'ensemble des personnes concernées par cette problématique.

RÉCAPITULATIF DES THÉMATIQUES

Compte tenu de la richesse des propos tenus, nous avons fait le choix de répartir ces thématiques selon cinq axes de réflexions :

- Un premier axe orienté vers les situations relatives aux situations de multihandicap et sur le type d'accompagnement dont les personnes multihandicapées bénéficient.
- Un deuxième axe orienté vers les définitions que les aidants familiaux proposent du terme *vieillesse*.
- Un troisième axe orienté vers la question du *vieillesse* des personnes multihandicapées elles-mêmes.
- Un quatrième axe orienté vers la question du *vieillesse* des aidants familiaux.
- Un cinquième axe orienté vers les modalités d'accompagnement des personnes multihandicapées *vieillesse*.

Thématiques relatives aux situations de multihandicap et au type d'accompagnement dont les personnes multihandicapées bénéficient

Dans le cadre de cet axe, les aidants familiaux évoquent la diversité des situations de multihandicap, cette diversité étant mise en lien tant avec la diversité des pathologies elles-mêmes qu'avec la spécificité des configurations familiales, des

ressources financières, des dispositifs d'accompagnement plus ou moins institutionnalisés. Globalement, ils rappellent tous combien la situation de multihandicap est difficile à vivre au quotidien et constitue un véritable choc pour eux, les thématiques de l'épuisement, de la lassitude et de l'usure revenant de manière récurrente dans les propos tenus. Non que la situation de multihandicap soit réductible à ces dimensions car l'attachement des aidants familiaux à leurs enfants ou parents multihandicapés les amène aussi à rappeler que cette situation se place également sous le sceau du plaisir et d'un « vivre ensemble joyeux ». Mais, s'ils insistent plus particulièrement sur les dimensions contraignantes et anxiogènes de la situation de multihandicap, c'est précisément que le « vivre ensemble joyeux » reste assujéti aux relais éducatifs, médicaux, familiaux, amicaux, sociaux dont ils disposent ou ne disposent pas.

Parmi les thématiques relatives à la situation elle-même de multihandicap, les personnes évoquent :

Les différents types de pathologies qui affectent les personnes en situation de handicap moteur (IMC en particulier) et de multihandicap

Les aidants familiaux évoquent différents cas de figure :

- Le cas où aucun diagnostic n'a été posé sur les origines du multihandicap, certains aidants familiaux concernés par ce cas de figure attirant l'attention sur le fait que l'état des connaissances médicales ne l'avait, à l'époque, pas permis. Aujourd'hui encore, il est rappelé qu'une large proportion de cas de polyhandicap reste sans étiologie possible.
- Le cas où le multihandicap est lié à des problèmes obstétriques lors de l'accouchement, certains aidants familiaux estimant que l'état de leur enfant est le fruit d'une erreur médicale non reconnue par les instances sanitaires.
- Les cas où le multihandicap est d'origine génétique.
- Le cas où il est lié à un accident (traumatisés crâniens) ou une maladie évolutive neurodégénérative (maladie orpheline ataxie de Friedrich).

Les pathologies évoquées sont : le polyhandicap, l'infirmité motrice d'origine cérébrale, la trisomie 21, l'autisme profond, les maladies neurodégénératives, les traumatisme crâniens.

Le plaisir de vivre des personnes multihandicapées et le plaisir des aidants familiaux à vivre avec elles

Si les aidants familiaux évoquent systématiquement le caractère très contraignant des accompagnements, ainsi que les grandes difficultés dans lesquelles les place la situation de multihandicap, ils attirent aussi l'attention sur le fait que la vie *de* leurs enfants et *avec* leurs enfants ou parents ne se situe pas exclusivement du côté du malheur, mais aussi du côté du bonheur, de *la vie heureuse*, cette dimension étant jugée très importante. Ils évoquent les moments de convivialité partagés, les repas pris communément, les temps de repos et les temps de jeux. Certains aidants familiaux soulignent que leur plaisir à vivre et à accompagner leurs enfants ou parents se renforce avec l'augmentation de la longévité.

Un aidant familial

Elle a toujours eu une belle vie [...] Elle a su ce que c'était une vie agréable, nous n'avons pas fait une vie triste, mais enfin le handicap est là.

Un aidant familial

Il est bien. Il est heureux [...] Il sent bien les odeurs, s'exprime avec beaucoup de joie. [...] Il adore manger. Chaque fois qu'on fait un plat, il adore.

La situation de dépendance financière des aidants familiaux à l'égard de l'Etat

Les aidants familiaux rappellent que le coût de l'accompagnement est extrêmement lourd et que même s'ils le souhaitaient, ils ne seraient pas en mesure d'en assumer seuls la charge, d'où leur appel à l'aide de l'Etat et à sa solidarité.

Un aidant familial

Elle n'a que l'AAH. Et donc c'est pris en charge. Mais on pourrait pas vous savez. Y a pas beaucoup de fortunes qui permettraient ça. Même les premiers qui payent l'impôt sur la fortune ne pourraient pas payer cette chose, des prix pareils longtemps. Ils seraient vite mis à sec. C'est malheureusement un cas, [...] c'est d'ailleurs pas agréable parce que vous savez, on aime bien faire sa vie sans dépendance, en assumant, en assumant tout. Mais là, quand ils sont dans des établissements comme ça, c'est sûr qu'il faut que l'Etat participe. C'est là qu'on peut parler de solidarité.

L'institutionnalisation de l'accompagnement dans des établissements spécialisés

Les aidants familiaux attirent, pour la plupart, l'attention sur l'institutionnalisation, dès l'enfance¹¹⁰, des accompagnements, le changement de structure en fonction des âges d'accueil étant souvent évoqué. Certains aidants relatent les difficultés qu'ils ont rencontrées pour obtenir une place en établissement, les troubles du comportement manifestés par leur enfant ou parent rendant l'admission au sein d'une structure plus difficile.

Un aidant familial

Au bout de la troisième relance, il a fait un essai pendant trois mois. Vous tremblez car il peut être rejeté du jour au lendemain. Vous dites « pourvu que ça réussisse ».

Dans le cas des aidants familiaux ayant fait le choix d'une institutionnalisation alternée de l'accompagnement, l'attention est aussi portée sur l'importance, en termes d'adaptation, de cette alternance des semaines d'accueil en établissement et au domicile. Ces derniers estiment que les difficultés d'adaptation aux modalités d'accompagnement mises en œuvre dans les établissements concernent aussi bien leurs enfants ou parents multihandicapés qu'eux-mêmes. Dans le cas de l'autisme profond, l'institutionnalisation de l'accompagnement dans des établissements spécialisés est jugée d'autant plus importante que les risques sont plus grands, pour ces personnes, d'être placées en hôpital psychiatrique. Les aidants familiaux attirent aussi l'attention sur leur investissement dans les

¹¹⁰ Il est à noter que cette institutionnalisation prend essentiellement la forme, pour les enfants, d'accueils de jour dans des IME ou autres structures d'accueil.

établissements que ce soit au conseil d'administration ou au conseil de la vie sociale, cet investissement étant lui aussi jugé d'autant plus important qu'il leur permet de sensibiliser les professionnels à certaines dimensions spécifiques des pathologies de leurs enfants ou parents. Ils rappellent enfin que lorsqu'elle est préparée et bien adaptée, l'institutionnalisation de l'accompagnement est un facteur important d'épanouissement et de socialisation des personnes multihandicapées. À cet égard, les aidants familiaux attirent l'attention sur l'importance des liens affectifs noués avec les autres résidents au sein des établissements, la possibilité de communiquer et de se socialiser pouvant se trouver majorée du fait de ces liens.

Un aidant familial

Elle a été très heureuse pendant les quinze ans au foyer des Lilas. Il y avait une bonne ambiance, elle avait toutes ses camarades qui l'adoraient, aussi bien chez les garçons que chez les filles, elle avait plein de copains et de copines et tout le monde l'aimait beaucoup parce qu'elle était très attachante, très mignonne, très affectueuse.

Un autre aidant familial

Ce qui est important, c'est d'abord que justement il y a une vie différente de la vie de la maison et c'est quand même vivant. Il y a une vie quand même[...] et ils forment, comme ils sont que huit résidents, c'est une petite structure, c'est un peu familial. Ils s'aiment bien entre eux. J'ai vu ça en certaines circonstances. Ils se connaissent bien et ils s'attachent les uns aux autres.[...] C'est complémentaire de la maison. [...] Ils sont bien pris en charge. On s'en occupe bien.

Un aidant familial

Je me dis « jusqu'où il peut comprendre ? » Et même des fois, ça me suffoque encore. Hier..., il a à son étage une handicapée extraordinaire. Anita. C'est elle qui m'a fait comprendre. Au début, il voulait pas de TV. Cette handicapée me dit « tu sais, je crois que Pierre voudrait une TV comme la mienne ». Je le prends dans la chambre d'Anita et lui montre la TV et il dit oui, oui, oui. Il s'illumine. Avec un de mes fils, on a trouvé la TV. Il savait exactement ce qu'il voulait.

La situation de dépendance des personnes multihandicapées

Certains aidants familiaux évoquent le fait que cette situation de dépendance produit un assujettissement permanent des personnes multihandicapées aux décisions d'autrui. De ce fait, les personnes les accompagnant ont aussi des difficultés à penser la question du désir d'indépendance qui peut se manifester chez les personnes multihandicapées et des formes que peut revêtir ce désir.

Un aidant familial

Ce qui est triste, c'est la perte d'autonomie. Et si vous voulez, même le regard que je porte sur les handicapés, même moi qui suis très concernée depuis si longtemps [...] et bien le regard que je porte sur les handicapés depuis que j'y suis, eh bien c'est un autre regard. C'est cette dépendance. On dit, ils l'ont toujours eu. Et bien, c'est pas évident. C'est pas évident. Ils ont en eux des

petites ressources d'indépendance. Ils voudraient bien que ça se passe autrement. Ils peuvent pas. On décide pour eux, voyez. On décide de leur vie. On décide de tout. Bien sûr qu'il faut décider, il faut organiser. Dans les centres, il faut bien qu'il y ait des règles. Dans les centres, on impose les cadres de vie. Alors... moi, je vois bien quand elle a été dans sa chambre. On me dit « elle a beaucoup été dans sa chambre ». [...] Je dis oui, elle en a besoin. Elle a besoin de se retrouver un petit peu.

D'autres aidants familiaux rappellent également que cette situation de dépendance de la personne multihandicapée nécessite de leur part une lutte permanente pour faire reconnaître leurs droits mais aussi leurs capacités qu'elles soient cognitives ou motrices. Est évoqué à titre d'exemple, le cas d'une personne pour laquelle l'établissement d'accueil refusait l'installation dans un fauteuil électrique et ce n'est que suite à un séjour de vacances dans un centre spécialisé que la personne a pu bénéficier de cet apprentissage qui dans son cas particulier s'est avéré profitable.

Les situations de monoparentalité et de veuvage des aidants familiaux

La plupart des personnes se trouvant dans cette situation attirent l'attention sur leurs grandes difficultés à accompagner seules leurs enfants ou parents multihandicapés. Le soutien des établissements d'accueil et des professionnels qui y exercent étant jugé primordial.

Les situations où le conjoint est atteint d'une maladie

Les aidants familiaux se trouvant dans cette situation attirent l'attention sur leurs difficultés à accompagner simultanément leur enfant multihandicapé et leur conjoint.

Deux cas de figure ont été évoqués :

- Dans le premier cas, l'enfant multihandicapé adulte était accueilli en internat, la personne interviewée attirant plus précisément l'attention sur le caractère encore plus anxiogène, pour ce dernier, des départs en internat. Le décès du parent et une hospitalisation temporaire, un an après, du conjoint restant a aussi suscité, ultérieurement, une focalisation des angoisses de la personne multihandicapée sur l'état de santé de ce dernier, la personne interviewée évoquant le surgissement de troubles du comportement plus importants au sein de la structure d'accueil.
- Le cas où une demande d'accueil temporaire a été formulée auprès d'une MAS pour l'enfant multihandicapé adulte. L'aidant familial interviewé attire l'attention sur le fait que ce placement a été très mal vécu par son enfant vivant habituellement au domicile.

Les situations où les parents sont décédés et où la fratrie prend le relais

Les aidants familiaux confrontés à cette situation attirent l'attention sur la douloureuse épreuve que représente, pour les personnes multihandicapées, le vieillissement, et dans son prolongement, le décès de leurs parents, des symptômes dépressifs pouvant se manifester, de même qu'une anxiété plus grande par rapport aux aidants familiaux restants.

Un aidant familial

Malheureusement on a perdu nos parents. En 2000, on a perdu mon père et en 2006 ma mère. Pour Amélie, ça a été très très dur. Déjà, papa, ça été très dur, elle comprenait pas pourquoi fallait partir un jour. Après, bon on a réussi à la consoler mais pour maman, quand elle a vu maman en fauteuil roulant, elle a fait un AVC maman et elle a été privée de la marche, elle était en fauteuil roulant [...] Amélie ne voulait plus voir maman car elle ne la reconnaissait plus comme avant et le jour où elle a vu maman en fauteuil roulant, je n'oublierai jamais son visage, écoutez ça a été un choc pour elle [...] Après ça s'est un peu dégradé [...] Quand maman est décédée, il y a une espèce de dépression qui s'est installée.

Thématiques relatives à la définition du terme *vieillesse*

Il apparaît, au regard des réflexions menées par le groupe *Aidants Familiaux* et au regard des entretiens réalisés, que la définition du terme même de « *vieillesse* » ne va pas sans soulever de multiples difficultés : il a été rappelé que le nouveau terme utilisé pour désigner les personnes handicapées très dépendantes est celui de « personnes handicapées n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie ». Cette terminologie a été diversement accueillie dans le groupe de travail et a suscité en partie des réserves. Le terme de *vieillesse* a suscité, lui aussi, le débat dans la mesure où il est souvent employé comme synonyme d'*avancée en âge* alors qu'il renvoie plus spécifiquement à un processus d'affaiblissement des personnes lié à l'âge. Au terme des débats, le groupe a estimé qu'il fallait opérer une distinction entre la terminologie *avancée en âge* et *vieillesse*. Il convient, selon lui, d'utiliser le terme *vieillesse* dans un sens restrictif, c'est-à-dire comme la manifestation d'une dégradation de l'état physique et psychique des personnes.

De façon plus globale, les aidants familiaux définissent le *vieillesse* :

- Comme un événement qui opère à bas bruit et dont, de ce fait, on n'a pas forcément conscience, plusieurs personnes attirant l'attention sur le fait qu'elles ne se voient pas vieillir, pas plus qu'elles ne voient vieillir leurs enfants ou parents multihandicapés.

Un aidant familial

Non, je n'y pense pas. Je me dis bon ben quand ce sera le moment de... c'est pas une chose qui me tourmente, du moment que je suis encore capable de m'occuper de la maison, de tout ce que j'ai à faire pour Suzie [...] C'est une chose qui ne me vient jamais à l'esprit.

Un autre aidant familial

C'est quelque chose d'insensible, de progressif. On s'en rend pas toujours compte pour soi-même. Parfois quand on regarde une photo. C'est pour ça, je ne veux plus qu'on me photographie.

- Comme un événement qui surprend, qui implique à la fois une perte des forces et une perte d'autonomie et qui peut s'avérer très angoissant à vivre.

Un aidant familial

On est trahi par son corps [...]. Pour moi, c'est quelque chose qui surprend. Quand ça arrive, c'est pas agréable. On perd d'abord les forces, les forces qui s'érodent, qui s'érodent, qui s'érodent.

- Comme un processus de dégradation physique qui peut se traduire notamment par *une incapacité à faire ce que l'on faisait avant*, un rythme plus lent dans la réalisation des actes de la vie quotidienne, un repli dans la sphère du domicile.

Les aidants familiaux évoquent aussi :

- la prise de poids décrite comme un *enkilosement*,
- une motricité plus réduite aussi bien pour les personnes multihandicapées, lorsqu'elles disposent de capacités motrices, que pour les aidants familiaux qui évoquent leurs difficultés grandissantes de déplacement (d'où l'espacement des visites dans certains cas).

Un aidant familial

Il ne faut pas des structures au diable vauvert [...] Faut pas les mettre dans des centres trop isolés. Autrefois, avec mon mari, on avait la voiture. Après c'est fini, y a plus la voiture, donc c'est fini

- une fragilisation des os et une augmentation des risques de fractures,
- un raidissement du corps et une rétractation des membres,
- le surgissement de troubles associés et notamment de troubles du comportement,
- la maladie (notamment le cancer),
- la fatigue,
- l'essoufflement,
- la lassitude,
- le sentiment de n'être plus en phase avec les évolutions techniques (téléphonie, informatique etc.) et sociales (pratiques culturelles des jeunes etc.), de ne pas les comprendre,
- l'isolement,
- la confrontation avec la maladie et les deuils.

Thématiques relatives à l'avancée en âge et au vieillissement des personnes multihandicapées

Les aidants familiaux attirent unanimement l'attention sur la complexification de l'accompagnement qu'implique ce vieillissement des personnes multihandicapées, notamment dès lors que de nouveaux troubles associés surgissent (pertes des repères...). Cette complexification de l'accompagnement peut rapidement devenir très problématique :

- pour les structures d'accueil lorsqu'elles ne sont pas suffisamment médicalisées pour traiter ces nouveaux troubles,
- pour les aidants familiaux qui se trouvent eux-mêmes dans une situation difficile dès lors que ces structures émettent le souhait de voir le résident changer d'établissement.

Dans le cadre de cette thématique, les aidants familiaux appellent l'attention sur plusieurs points.

L'augmentation de l'espérance de vie des personnes multihandicapées

Si les aidants familiaux se réjouissent de cette augmentation, elle produit aussi une certaine ambivalence qui se donne à voir dans les craintes et interrogations qu'ils expriment : jusqu'où la vie de ces personnes doit-elle être prolongée si les conditions de vie que ce vieillissement suppose ne sont pas garanties ? Et qui les garantira ? Selon quels critères ? Certains aidants familiaux considèrent que l'environnement des personnes multihandicapées vieillissantes ne doit pas être uniquement hospitalier, ce qui suppose la pérennisation de la dimension éducative de l'accompagnement.

Un aidant familial

Les promenades sont très importantes. Ce qui est sympa, c'est aussi d'être en groupe, avoir du monde autour d'eux qui bouge. Dans le vieillissement, il faut pas qu'on les mette au lit à six heures du soir. Ça nous est arrivé. Il faut un accompagnement qui ne soit pas hospitalier mais c'est très compliqué [...] Les nuits doivent être longues pour ceux qui ne dorment pas si tôt. L'accompagnement est très difficile car il faut du personnel en conséquence. Dans leur vieillissement, je ne veux pas qu'on leur fasse vivre ce qu'on voit en maison de retraite. Mettre quelqu'un au lit à quatre heures. Comme c'est des enfants qui ne savent pas se défendre et n'ont rien demandé... Les mettre au lit comme ça, c'est un abandon.

La perte d'autonomie liée à la dégradation des forces physiques

Cette perte d'autonomie plus ou moins importante et rapide selon les pathologies a des conséquences sur l'accompagnement qui varient donc selon le niveau de dépendance de la personne multihandicapée.

La difficulté de dégager des indicateurs de ce vieillissement

Les aidants familiaux attirent l'attention sur le fait que lorsque les personnes multihandicapées sont en situation de grande dépendance les indicateurs du *vieillissement* sont très difficiles à percevoir. Par exemple, la perte des acquis qui pourrait être un indicateur, ne l'est pas toujours dans la mesure où cette perte peut se produire très tôt. Les aidants familiaux rappellent, en effet, qu'après 20 ans, les personnes multihandicapées ne bénéficient plus des mêmes modalités d'accompagnement, les actes de rééducation, en particulier, n'étant souvent plus nécessairement assurés ce qui peut entraîner chez elles une perte des acquis. Dans ce cas de figure, il apparaît que les pertes d'autonomie ne sont pas liées au *vieillissement*, mais aux modalités elles-mêmes de l'accompagnement.

L'apparition de troubles associés

Les aidants familiaux évoquent différents troubles comme les troubles de la motricité, les troubles articulaires, les troubles digestifs, les troubles cutanés, les troubles de la déglutition (fausses routes), les troubles sensoriels, les troubles du sommeil, les troubles musculo-squelettiques, les troubles du comportement. L'apparition de ces troubles pose le problème de leur interprétation et les aidants familiaux relatent différentes situations où cette interprétation s'avère difficile aussi bien pour eux-mêmes que pour le corps médical. Est évoqué, à titre d'exemple, le dépistage de la maladie d'Alzheimer, les troubles afférents à cette maladie n'étant pas toujours interprétables comme tels.

Autre point important, les conséquences de ces troubles associés sur l'accompagnement : les aidants familiaux attirent l'attention sur le fait que le surgissement de ces troubles rend plus difficile l'accompagnement au quotidien des personnes multihandicapées dans la mesure où la manipulation de leur corps devient beaucoup plus délicate (d'où des difficultés nouvelles dans le choix des vêtements), de même que leur alimentation. Les troubles du comportement vecteurs d'agressivité hypothèquent également la pérennisation de l'accompagnement dans les établissements d'accueil, la menace d'expulsion du résident pesant sur eux comme une épée de Damoclès dont ils disent combien elle produit de l'incertitude et de la crainte, celle notamment de devoir entreprendre à nouveau des démarches de placement dans une nouvelle structure avec toutes les difficultés que cela pose.

La déstabilisation de l'accompagnement que produit l'apparition de troubles associés

En lien avec la thématique précédente, les aidants familiaux rappellent combien les changements d'établissements consécutifs à l'apparition de ces troubles peuvent être mal vécus par les personnes multihandicapées. Est évoqué l'exemple d'une personne qui ne pouvant être gardée dans l'établissement qui l'accueillait depuis plus d'une décennie, compte tenu de l'apparition de troubles importants du comportement (déambulation nocturne, agressivité), avait été transférée dans un nouvel établissement médicalisé. Ce transfert est décrit par l'aidant familial comme un moment très douloureux pour la personne elle-même, l'adaptation à son nouvel établissement s'étant avérée très problématique. La nuit ayant suivi son transfert, la personne avait agressé physiquement d'autres résidents polyhandicapés, son agressivité et la difficulté que posait son accompagnement au quotidien conduisant la direction à souhaiter mettre fin à son accueil. Les aidants familiaux concernés disent avoir jugé cette remise en cause de la pérennisation de l'accompagnement d'autant plus difficile à vivre qu'ils comprenaient les difficultés de l'établissement et éprouvaient de vifs sentiments de culpabilité vis-à-vis des actes agressifs commis par leur parent.

Un aidant familial

J'ai eu un coup de fil de Mme Lori qui m'a dit « j'ai un gros problème avec votre frère, je ne peux pas le garder. [...] Quand j'ai vu ce qu'il avait fait aux personnes, je me suis mise à pleurer. J'étais choquée de voir ce qu'il avait fait [...] Le dernier week-end chez nous, j'ai dû appeler les urgences, il donnait des coups de pieds et voulait se sauver ».

La disponibilité importante que suppose de leur part le placement dans des établissements insuffisamment médicalisés

Les aidants familiaux attirent l'attention sur le fait que la dégradation des capacités physiques et psychiques de leurs enfants ou parents multihandicapés nécessite une médicalisation plus importante de l'accompagnement. Or, lorsque les structures ne sont pas équipées médicalement pour prendre en charge cette nouvelle symptomatologie, les personnels de direction demandent aux familles de reprendre ces derniers à leur domicile ce qui suppose de ne plus travailler ou de disposer de relais. Il se peut donc que cette demande soit mal vécue, les aidants familiaux estimant que le statut de lieu de vie de l'établissement inclut la prise en charge de la dimension médicale de l'accompagnement.

Les difficultés importantes qu'ils rencontrent dans le suivi médical

Les aidants familiaux estiment globalement que les professionnels du secteur sanitaire sont très insuffisamment formés dans le suivi médical des personnes multihandicapées adultes et vieillissantes. Dès lors que ces dernières doivent subir des examens médicaux spécialisés (radiographies, examens dentaires, gynécologiques etc.), les aidants familiaux disent se heurter à un « mur d'incompréhension » de la part de nombreux médecins et personnels paramédicaux qui, dès lors que des difficultés surgissent, préfèrent ne pas pratiquer les examens prescrits. Les raisons invoquées pour expliquer ce refus sont diverses : les aidants familiaux considèrent que ce refus est à mettre en lien avec les difficultés du corps médical à accepter l'incontournable allongement de la durée de la consultation que suppose la prise en charge médicale des personnes multihandicapées qui peuvent refuser catégoriquement les soins ; il est peut-être aussi mis en lien avec la méconnaissance de ces publics et la crainte qu'ils suscitent du fait qu'ils ne disposent pas des moyens classiques de communication ; il peut enfin être mis en relation avec une forme d'eugénisme qui ne dirait pas son nom, certains médecins et personnels paramédicaux pouvant estimer que la prise en charge médicale de patients multihandicapés n'est pas « utile » compte tenu de leurs conditions d'existence considérées comme « non-enviables ».

Un aidant familial

Au point de vue santé, elle a eu des soucis qu'il a fallu soigner [...] Les médecins, ça serait utile que dans leur cursus ils s'intéressent à la trisomie 21, dans ce sens que ce sont des personnes comme les autres. Malheureusement... on a eu affaire à des médecins formidables mais une fois... pour passer une échographie cardiaque [...] Le médecin n'a jamais voulu lui pratiquer l'échographie cardiaque, tout ça parce qu'il fallait perdre deux minutes à lui expliquer qu'il fallait pas bouger, qu'il fallait rester dans cette position là et ne pas bouger. Monsieur était très pressé, il a dit non, non, non, j'ai pas le temps, j'ai pas le temps, il faut aller vite et j'ai pas le temps et il nous a renvoyé comme des malpropres, tout ça parce qu'il fallait lui expliquer [...] Alors on est parti, on est allé voir ailleurs et voilà... et aussi une mammographie. L'opératrice, quand elle a vu qu'il fallait lui expliquer qu'il fallait pas bouger et tout, elle voulait pas lui pratiquer la mammographie. J'ai dit écoutez, le docteur nous a envoyé chez vous pour pratiquer cet examen et on partira pas d'ici sans l'examen madame. J'ai dit, c'est pas possible et tout ça, pour moi, ces personnes là, ils disent « oh bien c'est des personnes

handicapées, c'est pas grave. Si on lui fait pas l'examen, c'est pas grave ». Voilà. Voilà. Je suis persuadé qu'ils disent « Les handicapés, c'est pas la peine, c'est pas si grave si elle a un cancer ». Vous comprenez c'est mon état d'esprit et ça je trouve que c'est inhumain parce que tout le monde a le droit d'être soigné, même les chiens, il y a des cliniques pour chiens, donc les humains, raison de plus.

Les répercussions familiales délétères que peut provoquer l'accompagnement au domicile de personnes multihandicapées présentant des troubles importants du comportement

Les aidants familiaux faisant partie de la fratrie attirent particulièrement l'attention sur ce point, l'accompagnement au domicile de leur frère ou sœur multihandicapé pouvant fragiliser les relations conjugales, les conjoints supportant difficilement la pénibilité de l'accompagnement.

La mortalité des personnes multihandicapées

Les aidants familiaux attirent l'attention sur le fait que beaucoup de personnes multihandicapées décèdent d'une infection pulmonaire respiratoire (infection qui peut être liée à des fausses routes non repérées). Ils remarquent également que leur hospitalisation est toujours très délicate car leur état peut très vite se dégrader. Dans le prolongement de ces remarques, est aussi évoquée la question de l'acharnement thérapeutique, les aidants familiaux estimant que la peur de la mort dans nos sociétés conduit souvent à prolonger la vie à tout prix et dans des conditions parfois insoutenables. Dans le même temps, il peut arriver que cet acharnement soit payant et que certaines personnes s'en sortent, d'où la difficulté de statuer sur le moment où il faut cesser d'intervenir.

La mortalité prématurée des personnes multihandicapées

Cette prématurité de la mortalité est mise en lien à la fois avec les effets eux-mêmes du *vieillessement* et les troubles associés qui l'aggravent, mais aussi avec leur placement éventuel, à un moment de fragilisation, dans des structures qu'elles ne connaissent pas, le bouleversement de leurs repères contribuant à l'apparition de « syndromes de glissement » qui se traduisent par une détérioration générale et rapide de l'état de la personne que plus rien ne semble rattacher à la vie.

un aidant familial

La personne qui n'est pas handicapée et qui vieillit, elle a son acquis de personne dite normale [...] Tandis que le handicapé, il est toujours privé..., celui qui ne peut s'exprimer par la parole, qui ne peut se déplacer normalement. Bien sûr on va dire, il a toujours été comme ça [...] Mais c'est quand même une évidence qui le distingue des autres et d'une autre personne qui vieillit. C'est quand même pas pareil de vieillir quand on est handicapé et de vieillir quand on a pas été handicapé. Et je vais vous dire une autre chose, pour le vieillissement des handicapés. [...] Pour le vieillissement des handicapés, quand je m'occupais de documentation, il y a un monsieur d'origine canadienne⁽¹¹¹⁾ [...] qui s'est beaucoup occupé de tous profils de

¹¹¹ Il s'agit de Jean Vanier.

handicapés, il a investi toute sa vie là dedans, il a créé des centres [...], il a remarqué une certaine chose, c'est que quand un handicapé, on jugeait qu'il était trop vieux pour la structure où il était et qu'on l'envoyait ailleurs, il mourrait très vite. Il était coupé de son environnement habituel et il mourrait très vite [...] Parce que voyez, le handicapé, c'est pour ça que c'est très bien qu'il s'habitue, même si c'est difficile, à une autre structure que la structure familiale quand les parents sont encore là. Parce qu'il est quand même habitué à cette structure où il vit et c'est quand même moins dur s'il reste dans cette structure là que si on l'arrache à cette structure pour le déplanter ailleurs. Parce que le handicapé a beaucoup de mal à se créer des repères, beaucoup plus de mal que les autres puisqu'il n'a pas les mêmes possibilités physiologiques que les autres pour se créer ses repères, peut être intellectuelles non plus, mais physiologiques parfois plus qu'intellectuelles. Alors ses repères, c'est important.

Thématiques relatives à l'avancée en âge et au vieillissement des aidants familiaux

Les aidants familiaux attirent unanimement l'attention sur le fait que leur propre *vieillesse* constitue une véritable source d'inquiétude, non seulement pour eux, mais aussi pour leur entourage, la fratrie des personnes multihandicapées y étant particulièrement sensible. Les questions qu'ils se posent sont multiples, leur caractère anxiogène étant lié en priorité aux incertitudes qui entourent l'accompagnement à long terme de leurs enfants ou parents multihandicapés. Les thématiques qui ont émergé, tant dans les travaux de groupe que dans les entretiens réalisés, sont les suivantes :

Thématique de la « fatigue » et des difficultés de la pérennisation de l'accompagnement à domicile

Les aidants familiaux attirent unanimement l'attention sur le déclin progressif de leurs forces physiques (fatigue physique plus grande, douleurs articulaires, douleurs dorsales etc.), ce déclin portant particulièrement préjudice au maintien de l'alternance entre l'accompagnement en établissement et l'accompagnement à domicile des personnes multihandicapées. Ils insistent tout particulièrement, dans le cadre de cette thématique, sur les difficultés croissantes qu'ils rencontrent dans la réalisation des soins corporels qui nécessitent de nombreuses manipulations du corps ; la toilette, comme l'habillement exigeant une certaine force physique

Un aidant familial

ça fait mal au cœur parce que moi, j'aurais voulu continuer avec ma fille, là-bas, au même rythme, mais avec les années, on se fatigue [...] Cette année, pour la première fois, je ne vais l'avoir que huit jours en vacances et je la reprends un week-end sur trois.

Thématique de la différence du rapport à l'accompagnement des personnes multihandicapées suivant que les personnes sont en couple (mariés ou union libre), en situation de monoparentalité (lié à une situation de séparation ou de veuvage).

Thématique du veuvage

Les aidants familiaux ayant perdu leur conjoint soulignent, ainsi que nous l'avons indiqué par ailleurs, combien cette situation de monoparentalité fragilise les conditions d'accompagnement de la personne multihandicapée. Le fait que cet accompagnement repose, en l'absence de fratrie, uniquement sur le parent restant a des répercussions multiples :

En termes d'accompagnement

Les modalités peuvent être transformées dès lors que le parent restant ne dispose pas des forces physiques nécessaires pour maintenir celles qui prévalaient. Lorsque ce dernier souhaite absolument maintenir les mêmes modalités d'accompagnement, il se trouve souvent placé devant la nécessité de faire appel à une aide extérieure. À titre d'exemple, on peut évoquer le cas d'une personne qui n'étant plus en mesure, après le décès de son époux, de proposer des sorties hors du domicile à son enfant multihandicapé, a fait appel à une association pour bénéficier de l'aide d'un professionnel. Si la personne en question loue la qualité du service rendu, elle en souligne également le coût. La situation de veuvage peut aussi, dans le cadre d'un accompagnement alterné des personnes multihandicapées (établissement/domicile), contribuer à limiter les temps d'accompagnement au domicile de ces dernières. Dans ce cas de figure, les aidants familiaux attirent en particulier l'attention sur l'accroissement sensible de la fatigue qu'occasionne, pour eux, l'accueil au domicile de leurs enfants multihandicapés. Ils indiquent que cette fatigue est aussi bien physique que psychique : physique du fait du portage, de la réalisation des soins et des transferts que suppose l'accompagnement ; psychique du fait de leur crainte d'affaiblir leur « capital santé » et de n'être plus en mesure de maintenir cette alternance.

un aidant familial

Quand on reste plus qu'à un, tout devient fragile, ça devient fragile.

En termes de responsabilités

Les aidants familiaux se trouvent aussi confrontés, dans ce cas de figure, à la nécessité d'anticiper les conséquences de leur propre disparition. À charge donc pour eux de préciser leurs souhaits quant à la tutelle future de leur enfant multihandicapé et de prendre leurs dispositions pour leurs propres obsèques ainsi que celles de leur enfant.

Thématique de la délégation

Les aidants familiaux attirent dans la plupart des cas l'attention sur l'exacerbation des angoisses que provoque chez eux la crainte de leur propre déclin et décès. Ils évoquent, en effet, unanimement l'inquiétude vive qu'ils nourrissent vis-à-vis de l'avenir de leurs enfants ou parents. La question de la préservation de leur *capital santé* revient dans la plupart des cas, la crainte de l'accident, de l'apparition de douleurs dorsales invalidantes et de la maladie étant omniprésente. De ce point de vue, la question de la délégation de la tutelle reste un point névralgique.

Plusieurs cas de figure sont évoqués :

- La délégation d'un conjoint à l'autre : ce cas de figure est le plus classique dans les situations de vie maritale, mais il suppose quand même, à terme, le transfert de la tutelle à un membre de la fratrie ou à une tierce personne.

- La délégation d'un parent à un membre de la fratrie : dans ce cas de figure, les situations peuvent aussi varier. Il se peut que la fratrie accepte volontiers cette délégation ce qui tend à rassurer les parents. Il se peut également que la fratrie ne souhaite pas prendre la responsabilité d'une tutelle ce qui suppose, pour les parents, de trouver une personne ou association qui accepte de prendre le relais. Dans tous les cas de figure, les parents de personnes multihandicapées restent réticents par rapport à la délégation à la fratrie. Pour ces derniers, en effet, ce n'est pas à elle de porter la responsabilité de l'accompagnement et ils estiment, pour certains, que la fratrie, de par sa vie même, n'est pas forcément en mesure d'accompagner la personne et de l'accueillir en week-end comme eux-mêmes le font. Lorsque la tutelle est acceptée, la fratrie attire, pour sa part, l'attention sur sa propre inquiétude quant au relais futur.

Un aidant familial

Psychiquement, moralement quoi, je me fais beaucoup de souci pour elle. C'est ça. Je me dis, bon ben j'espère que je pourrais continuer à m'occuper d'elle. [...] Quand je prends conscience de mon vieillissement, parce que j'en prends conscience quand même comme tout le monde, je me dis, [...] s'il m'arrivait un accident ou quelque chose, je me dis faudra que ce soit quelqu'un d'autre qui s'occupe d'elle. Bon, je compte sur mon frère, mais il a lui aussi des gros problèmes de santé [...] Je me dis pourvu qu'on puisse assumer jusqu'à la fin. Et puis après j'ai mes enfants qui sont très gentils. [...] Mais... Si on pense à tout ça, on s'en sort plus.

- La délégation à une tierce personne, cette tierce personne pouvant être une association spécialisée dans les tutelles.

La délégation de l'accompagnement aux professionnels n'est pas moins problématique et dans tous les cas de figure évoqués, les personnes soulignent combien cette délégation ne va pas de soi notamment parce que le savoir capitalisé par les aidants familiaux les plus proches paraît difficilement transmissible. Or, la qualité de l'accompagnement est complètement corrélée avec ce savoir, ce qui les amène à penser qu'après leur décès, l'accompagnement dont bénéficiera leur enfant ou parent sera beaucoup plus standardisé.

Un aidant familial

On peut pas comparer l'internat et la maison mais l'idéal, c'est que la personne connaisse bien le résident. Mais je reviens toujours à la même chose, c'est de tout le temps bien le repositionner, de le regarder, de lui parler. Le bon sens, il y en a pas beaucoup qui l'ont hélas. On est leurs yeux, leurs oreilles. Déléguer, c'est difficile. On se pose toujours la question « est-ce qu'il est bien là-bas ? »].

Cette question de la délégation fait surgir un ensemble de questions qui suscite beaucoup d'anxiété :

- à qui déléguer la tutelle, la gestion de cette tutelle pouvant s'avérer complexe ?
- Quels établissements prendront la responsabilité de l'accompagnement de leurs enfants ou parents multihandicapés ? À cet égard, certains aidants familiaux attirent l'attention sur le fait qu'ils vivraient plus sereinement leur propre processus de vieillissement s'ils étaient assurés de la pérennisation de l'accompagnement de

leurs enfants ou parents multihandicapés dans la structure qu'ils ont eux-mêmes choisie et avec laquelle ils ont noué des liens étroits.

- Autre question qu'ils se posent : le statut spécifique dont bénéficient les personnes multihandicapées (y compris après 60 ans¹¹²) sera-t-il maintenu et pourront-elles, en conséquence, continuer à bénéficier d'un accompagnement dans des structures spécialisées de type MAS ou FAM ? Le coût de l'accompagnement, qui ne va pas sans susciter un sentiment de malaise certain chez certaines familles du fait de son niveau élevé, renforce aussi l'interrogation quant à la possibilité de poursuivre l'accompagnement sous les mêmes conditions.
- Quel type de professionnel doit accompagner les personnes multihandicapées vieillissantes et qui prendra le relais des aidants familiaux pour s'assurer de la pérennité de la qualité de l'accompagnement ? Les aidants familiaux rappellent qu'à l'heure actuelle le prix de journée est fixé indépendamment de l'âge de la personne et de sa progression. Or, il apparaît que le coût du soin est plus élevé lorsque la personne perd ses capacités et nécessite, pour son accompagnement, davantage de personnel auprès d'elle et notamment de personnel infirmier.

Thématique du rapport paradoxal des aidants familiaux à leur propre vieillissement

Alors que pour les familles dites « normales », l'« ordre des choses » veut que les parents éprouvent en règle générale du soulagement à penser qu'ils décéderont avant leur enfant, cette perspective se présente pour les aidants familiaux comme une source très vive d'angoisse. « Partir avant » est, nous l'avons souligné, jugé très angoissant dans la mesure où cela pose la question de la « délégation » : qui prendra le relais pour garantir la qualité de l'accompagnement ? Cette question demeure y compris lorsqu'il y a une fratrie car il se peut que les aidants familiaux ne souhaitent pas que cette dernière endosse la responsabilité d'un accompagnement qu'ils jugent très lourd, voire trop lourd. Bon nombre d'entre eux estime qu'étant donné l'incertitude qui pèse sur leur accompagnement futur, il vaudrait mieux que leurs enfants ou parents décèdent avant eux ou en même temps qu'eux.

Un couple d'aidants familiaux

Monsieur : *Moi, j'ai toujours dit, j'ai dû te le dire déjà, je souhaite qu'il reste avec nous le plus longtemps possible mais j'aimerais bien qu'il parte avant nous. C'est dur ce que je dis, mais finalement ça serait mieux.* **Enquêteur :** *Et alors pourquoi vous préféreriez qu'il parte avant vous ?* **Monsieur :** *Eh ben parce que je serais sûr qu'il aurait été bien jusqu'au bout. Voilà, c'est tout simple.* **Enquêteur à madame :** *Et vous, vous pensez la même chose ?* **Madame :** *Oui à peu près oui. Moi, je voudrais quand même m'en occuper jusqu'au bout, quoi.* **Enquêteur :** *mais la différence avec votre mari, jusqu'à son bout ou jusqu'à votre bout ?* **Madame :** *Ben il faudrait que l'on s'en aille tous les deux en même temps, pratiquement, pour qu'il ne souffre pas de notre disparition. Parce que ça, il aura du mal.* **Monsieur :** *pour se dire qu'il aura été heureux avec nous.* **Madame :** *jusqu'au bout.* **Monsieur :** *c'est vrai que s'il partait demain, par exemple, ça serait dur, très dur mais bon.* **Madame :** *je sais pas si ça serait plus dur qu'un enfant normal, mais on a tellement consacré de temps pour lui.*

¹¹² Les personnes handicapées acquérant, pour leur part, un statut de retraité après 60 ans.

Monsieur : oui c'est ça. Finalement, ça serait dur, mais finalement « on s'en est bien occupé jusqu'au bout, il est parti heureux ». **Madame** : faudrait qu'on se fasse une raison. **Monsieur** : ce serait un soulagement finalement. **Enquêteur** : pour vous ? **Monsieur** : pour moi, de se dire bon on l'a accompagné jusqu'au bout, bon là on a rien à se reprocher, il est parti, il est heureux. [...] C'est bête, c'est peut-être ingrat ce que je dis. **Madame** : Non. **Monsieur** : Ben si vis-à-vis de mon fils. C'est peut-être ingrat de penser que j'aimerais bien qu'il parte avant moi, ça dépend comment qu'on l'entend. **Enquêteur** : moi j'entends, pour le protéger. **Monsieur** : oui mais peut-être que d'autres personnes ne vont pas le comprendre pareil. **Enquêteur** : Oui que ce serait une forme d'égoïsme de votre part ou de... **Monsieur** : alors que non. C'est se dire bon, il est parti, on s'en est bien occupé, il a toujours été heureux avec nous maintenant nous on peut partir. **Enquêteur** : vous seriez aussi, vous, libéré. **Monsieur** : complètement. Et y en a peut-être beaucoup qui le pensent mais qui le disent pas. C'est pas facile à dire. **Madame** : C'est pas facile.

Les modalités d'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes

Thématique de la culture de la prévision

L'avancée en âge concomitante des personnes multihandicapées et des aidants familiaux suppose pour ces derniers de trouver :

- Soit un établissement d'accueil qui dispose aussi d'une maison de retraite de sorte qu'ils puissent demeurer auprès de leur enfant ou parent.
- Soit un établissement d'accueil à proximité du domicile, l'éloignement des structures d'accueil devenant, à partir d'un certain âge, source de nombreux problèmes pour eux. Ils estiment, à cet égard, que l'éloignement fréquent des structures d'accueil s'avère très dommageable pour le maintien des liens entre eux-mêmes et leurs enfants ou parents, d'où le choix de certains aidants de retirer leurs enfants ou parents de l'établissement qui les accueillait pour les placer dans un établissement plus proche. Certes, une telle solution n'est pas toujours envisageable compte tenu du manque de places disponibles et lorsque ce choix ne peut être fait, les aidants familiaux soulignent combien la situation peut être douloureusement vécue. Le choix d'un établissement « adapté » à l'accompagnement à la fin de vie est aussi jugé très important. En effet, les aidants familiaux souhaitent qu'après leur décès, leurs enfants ou parents susceptibles de demeurer dans cette structure bénéficient de l'accompagnement le plus proche possible de celui qu'ils ont connu de leur vivant. L'idée étant qu'ils puissent partir en se figurant la continuité de la prise en charge pour leurs enfants ou parents. Trouver de leur vivant la « solution optimum », telle est l'une des gageures à laquelle ils disent unanimement se confronter.

Thématique de la difficulté des aidants familiaux à anticiper le processus de vieillissement de leur enfant ou parent multihandicapé

Si les aidants familiaux attirent l'attention sur l'importance du développement d'une culture de la prévision, ils insistent, dans le même temps, sur le fait qu'ils sont, pendant très longtemps, aspirés dans une temporalité essentiellement orientée vers le présent. En effet, les grandes difficultés qu'ils rencontrent dans l'accompagnement, au quotidien, de leurs enfants ou parents multihandicapés ne leur permettent pas toujours d'envisager l'avenir et les modalités de leur accompagnement futur.

Thématique de la douleur de la séparation

Les aidants familiaux évoquent aussi globalement leurs difficultés à accepter la séparation qu'implique le placement en internat, ce placement ne manquant pas de susciter de forts sentiments de culpabilité.

Un aidant familial

Je pensais que je pourrais toujours m'en occuper et je suis au bout du rouleau. [...] Plus pouvoir s'occuper d'eux montre que le vieillissement arrive très vite. Le jour où on ne pourra plus le soulever, il faudra qu'il soit en internat. Ça va nous tomber dessus du jour au lendemain. On a toujours envie de faire et un jour on peut plus. On a du mal à se défaire de nos enfants et les mettre en internat. Mais ce n'est pas si simple de se séparer d'un enfant qui vous prend beaucoup de temps. Il y a aussi une culpabilité. On culpabilise beaucoup. On le ressentira surtout comme un abandon.

Thématique des transferts successifs des personnes multihandicapées dans de nouveaux établissements

Les aidants familiaux regrettent globalement que les personnes multihandicapées soient successivement contraintes, à certaines périodes de leur vie, de quitter leur structure d'accueil pour en intégrer de nouvelles. Ils estiment que ce changement de structure leur est particulièrement préjudiciable lorsqu'elles avancent en âge et sont installées depuis longtemps dans un cadre familial qui leur offre des repères stables. À cet égard, certains aidants familiaux rappellent que les personnes multihandicapées ne sont pas des « objets déplaçables » au gré des institutions et qu'ils nouent des relations d'amitié avec d'autres résidents qui sont très structurantes pour eux.

Un aidant familial

Je ne suis pas d'accord pour qu'on déplace mon frère comme un pion. Mon frère n'est pas un pion, mon frère est un être humain et il faut lui accorder un peu d'attention, un peu de respect.

Un aidant familial

Je voudrais qu'il reste au centre. Il y a les autres résidents. Il y a beaucoup de connivence entre eux. Là, je suis assez rassurée parce que je sais qu'il y est très bien et que s'il arrive quoi que ce soit, ses frères et sœurs sont là].

Thématique des critères de choix des structures d'accueil

Trois ont été plus particulièrement mis en avant :

- L'assurance de la part de l'établissement d'une communication précise des informations relatives à la prise en charge médicale, aux soins et à l'emploi du temps.
- La possibilité pour les familles d'être présentes dans les locaux à condition de ne pas perturber les activités des professionnels.
- L'assurance d'une réelle transparence en termes de communication entre les professionnels et les aidants familiaux, ces derniers attirant l'attention sur les trop grandes difficultés qu'ils rencontrent pour obtenir des informations, notamment, par exemple, pour les médicaments administrés. Globalement ils regrettent de manière unanime le caractère opaque des décisions prises par l'établissement.

Un aidant familial

Ce que je reproche, dans ces centres, c'est que les parents ne sont pas tenus au courant. Ce sont des adultes et comme ils doivent être pris à vie, les parents n'ont pas tellement voix au chapitre. Ce sont eux qui sont responsables de l'adulte. Pour les visites médicales, on ne sait pas. Ni les sorties.

Thématique de la nécessité de disposer de structures d'accueil adaptées

Les aidants familiaux estiment que l'accompagnement médical ne suffit pas et qu'un accompagnement psychologique des personnes multihandicapées est aussi nécessaire. Ils attirent l'attention sur le fait que leur propre *vieillesse* et *affaiblissement* ont des incidences sur les liens familiaux qui se détendent, la disparition des parents étant jugée particulièrement traumatique pour les personnes multihandicapées.

Un aidant familial

Il faut qu'ils restent des lieux vivants.

Thématique de l'absence de structure d'accueil lorsque les personnes multihandicapées présentent un profil très atypique

L'exemple pouvant être celui d'une personne trisomique atteinte aussi de surdit . Les aidants familiaux attirent l'attention sur le fait que ce probl me se pose  galement lorsque leur enfant ou parent multihandicap  vieillissant pr sente des troubles importants du comportement. Dans ce cas de figure, lorsque les structures, comme les MAS et les FAM qui les accueillent, disent n' tre plus en mesure de p renniser l'accompagnement, les aidants familiaux se trouvent confront s   la n cessit  de trouver d'autres  tablissements susceptibles de les accueillir. Or,   ce jour, de telles structures n'existent pas.

Thématique du ratio professionnels/personnes accompagn es

Les aidants familiaux  voquent l'insuffisance de personnel dans les structures qui accueillent des personnes multihandicap es vieillissantes. Ils jugent par ailleurs comme inqui tant le fait qu'il y ait moins de personnels d volus   ces  tablissements qu'  ceux accueillant des enfants. Est aussi  voqu , dans le prolongement de ce d bat, la motivation des professionnels, le *turn over* important

qui frappe certaines structures montrant que ce travail d'accompagnement n'est pas considéré, dans bien des cas, comme gratifiant. La diminution, voire l'absence de motivation des professionnels pourrait tenir, selon eux, au fait qu'ils ont l'impression que la dimension éducative de l'accompagnement disparaît. Pour les aidants familiaux, ce terme *éducatif* est impropre et c'est plus souvent les professionnels qui l'emploient qu'eux-mêmes. Certains aidants estiment que, s'agissant d'adultes, des termes comme « développement » ou « aide au développement » conviendrait mieux.

Thématique du vieillissement des professionnels

Les aidants familiaux évoquent les difficultés croissantes que les professionnels rencontrent dans l'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes, en particulier des difficultés qui sont liées au portage des personnes, le recours à des lèves malades n'étant pas toujours possible.

Thématique de la mise sous tutelle

Les aidants familiaux évoquent les changements législatifs relatifs aux mises sous tutelle, la tutelle à la personne devant être distinguée de la tutelle aux biens. Si les familles peuvent demander des mises sous tutelles qui pourraient entrer en vigueur après leur disparition, cette possibilité suscite néanmoins des craintes et des réserves. Ce problème de mise sous tutelle se pose de manière particulièrement aiguë pour les personnes en situation de veuvage et qui n'ont pas ou plus de famille proche à qui elles pourraient demander d'exercer la tutelle. Les aidants familiaux évoquent également la pluralité des formules (tutelle, curatelle, mandat de protection future) et la possibilité de recourir à des associations spécialisées.

Thématique de la délégation du suivi et en particulier du suivi médical

Les aidants familiaux évoquent également leurs difficultés à passer le relais aux professionnels, la délégation du suivi et plus précisément du suivi médical (prise de rendez-vous, accompagnements aux consultations, contrôle de la prise de médicaments etc.) induisant non seulement une perte de visibilité sur l'accompagnement, mais également un sentiment de dépossession par rapport à l'exercice de leur « autorité » alors même qu'ils sont les tuteurs et que, pendant des années, ce sont eux qui se sont occupés de l'accompagnement de leurs enfants ou parents multihandicapés.

Un aidant familial

Comme c'est moi qui l'accompagnait à tous les médecins, à tous les examens, et tout, et que je suivais ses médicaments. Voilà, je contrôlais tout. Et maintenant, depuis qu'elle est là, ça me fait un vide. Je vais vous dire, ça me fait un vide parce que je me dis « est-ce qu'elle est bien soignée, est-ce que ceci, est-ce qu'ils n'ont pas oublié les gouttes pour la thyroïde. Voilà, c'est un souci que j'ai comme ça. Maintenant ça va mieux, mais au début, c'est vrai ça me faisait un trou parce que... dans mon emploi du temps et dans ma tête. Parce que je surveillais, je supervisais tout ça et tout, alors que là... d'ailleurs, je l'avais suggéré au docteur et à la chef des infirmières, si je pouvais avoir connaissance des analyses, des examens médicaux et tout ça et être au courant de son traitement. On m'a dit oui, oui, on vous fera une photocopie, mais ça fait cinq mois ou six mois et j'ai jamais eu d'écho.

Un aidant familial

C'est aussi le placement à temps complet en internat. J'ai l'impression qu'ils ne nous appartiennent plus du tout. Elle a le droit à avoir sa vie. Là, on a encore le droit de choisir le médecin et le spécialiste mais en internat c'est plus le cas.

Thématique des différents statuts que possède l'aidant familial par rapport à la personne multihandicapée

Les aidants familiaux attirent l'attention sur le fait qu'ils ne sont pas seulement des parents, mais aussi des « porte-paroles ». Si dans la plupart des situations ces deux statuts coïncident, ce n'est, cependant, pas toujours le cas. La distinction entre ces deux statuts tient, en effet, à la nature du savoir détenu sur la personne multihandicapée très dépendante. Les aidants familiaux indiquent qu'il existe forcément, dans la plupart des cas, et qu'il s'agisse ou non d'un parent (ou du tuteur légal), une personne qui a capitalisé une somme importante de connaissances et d'expériences sur la vie et les habitudes des personnes multihandicapées. Or, ce savoir donne un statut particulier à celui qui le détient puisque ce dernier est en mesure de traduire, mieux que quiconque, les besoins de la personne en situation de grande dépendance. Toutefois, cette distinction n'est pas toujours simple à faire pour ceux qui occupent une place à la fois de parent et de « porte-parole », les liens affectifs pouvant rendre difficile l'élaboration d'une vision distanciée de l'accompagnement. En lien avec ces débats, les aidants familiaux jugent dommageable que le savoir produit par les professionnels échappe bien souvent à cette capitalisation car, malgré les réserves exprimées sur les accompagnements de ces derniers, ils estiment que leurs enfants ou parents se comportent différemment selon qu'ils sont au domicile ou en établissement. Il arrive qu'ils soient d'ailleurs très agréablement surpris par le degré et la nature de ces variations de comportement et de ses conséquences sur l'accompagnement. Il convient donc de souligner aussi, selon eux, le rôle important que les professionnels jouent dans l'évolution de l'accompagnement et dans les progrès réalisés en matière d'autonomie par les personnes multihandicapées.

Thématique des relations entre les aidants familiaux et les professionnels

Les aidants familiaux attirent l'attention sur le fait que les professionnels ne peuvent pas faire abstraction du savoir qu'ils possèdent sur leur propre enfant ou parent. La question qui se pose est donc celle de leur coopération, cette dernière n'allant pas de soi dans tous les établissements. L'attention est aussi attirée sur le niveau *a priori* insuffisant de formation de certaines catégories de professionnels qui occupent ces fonctions plus par défaut que par choix réel, ce qui leur apparaît problématique compte tenu de la nature de l'accompagnement. Ils estiment, de ce point de vue, qu'il leur incombe de protéger leurs enfants ou parents multihandicapés et de faire en sorte que leurs conditions d'accueil et de vie soient les meilleures possibles.

Thématique de la conflictualité potentielle des relations entre les aidants familiaux et les professionnels

Les aidants familiaux attirent l'attention sur le caractère toujours difficile et précaire de leurs relations avec les professionnels même si dans l'ensemble ces relations semblent plus apaisées aujourd'hui qu'autrefois et même s'ils reconnaissent le rôle souvent médiateur des associations. Il apparaît, par ailleurs, que leurs attentes en

matière d'information s'accroissent avec l'avancée en âge des personnes multihandicapées. Or, le niveau d'information, tant sur le plan médical que sur le plan de la vie quotidienne, est encore jugé souvent insuffisant et ils regrettent l'opacité persistante des modes de fonctionnement des professionnels. C'est dans le prolongement de ce débat que s'inscrit aussi la thématique du rapport critique des aidants familiaux à l'accompagnement opéré par les professionnels qui n'acceptent pas toujours de prendre en considération le savoir dont ils disposent sur leur enfant ou parent. À cet égard, ils estiment que les professionnels ne tiennent pas suffisamment compte des modalités d'accompagnements mises en place au domicile, la continuité de l'accompagnement entre le domicile et l'établissement n'étant jamais garantie. Ils regrettent, en particulier, que certains protocoles relatifs à l'alimentation ne soient pas respectés.

un aidant familial

Nos relations sont bonnes car je comprends leur métier. C'est pas facile. Chaque personne est différente. Certains prennent bien ce que je dis. C'est difficile, je ne sais pas comment dire. C'est dur à dire. J'ai pas confiance. Ça dépend. On sent bien qu'il y a une différence entre telle et telle. On a quand même de bonnes relations car avec ma femme on n'est pas agressifs, on essaie toujours de parler. On pense toujours qu'elles vont le faire. Parfois, on est en colère dans notre for intérieur. Mais on n'a pas de gros problèmes. On n'est pas rancuniers. On a envie que ça avance. Que ça bloque pas. On n'a pas un caractère à se rendre malade. On le dit, si ça va pas. Si ça se fait pas, on le redit. Quand ils font, on est super contents. Simon, il adore qu'on le chatouille ici. Elles disent oui. Quand il a eu la fracture, elles ont été au plus près de lui et là, elles se rendent compte. Elles nous disent maintenant tout ce qu'on leur disait. Elles nous ont écoutés, elles ont pris cinq minutes pour regarder ce qu'il faisait. En parlant tout le temps, si la personne nous entend et nous écoute, ça va mieux. C'est pas une récompense mais ça va mieux.

Thématique de la dimension cordiale des relations entre les aidants familiaux et les professionnels

Si les aidants familiaux se montrent critiques par rapport à l'accompagnement en établissement, leurs relations avec les professionnels ne se réduisent pas à leur dimension conflictuelle et ils estiment globalement entretenir aussi des rapports cordiaux, voire amicaux avec ces derniers. Ils se disent très sensibles aux attentions des professionnels et à leur soutien lorsque des problèmes surgissent, le dialogue étant jugé très important.

un aidant familial

C'est une sécurité de savoir qu'il y est bien, qu'il y sera pris à vie. [...] Cet établissement est très bien, très central, très sécurisant comme centre. Il est à sept minutes en voiture. On s'occupe bien d'eux. Ils sont bien pris en charge. Il y a plus d'angoisse pour le futur, quand je ne serai plus là. [...] Ils sont vraiment traités et respectés comme des adultes. On accepte beaucoup leurs désirs. On ne leur impose pas et on essaye beaucoup de les comprendre.

Ils estiment également que si l'accompagnement de leurs enfants ou parents est difficile pour eux, il l'est *a fortiori* encore plus pour les professionnels qui ne

partagent pas la même affectivité que eux-mêmes avec leur enfant, d'où leur volonté de rester pour eux un support à l'accompagnement.

Thématique de la surmédicalisation de l'accompagnement dans les établissements

Les aidants familiaux attirent l'attention sur le fait que dans les établissements, les personnes multihandicapées sont dans la plupart des cas tenues d'attendre que les professionnels puissent répondre à leurs besoins, leur temporalité propre étant toujours assujettie à celle de la structure d'accueil. Or, cette contrainte peut contribuer à produire des troubles du comportement qui, n'étant pas corrélés aux modalités elles-mêmes d'accompagnement, sont traités médicalement, c'est-à-dire en recourant à des neuroleptiques. Certains aidants familiaux indiquent que ce n'est pas là la seule cause de recours inapproprié aux psychotropes pour parer aux troubles du comportement et qu'il en existe d'autres. Ce recours massif aux neuroleptiques est jugé dévastateur pour les personnes elles-mêmes, l'un des effets de ces traitements étant une prise de poids importante avec perte notamment de tonicité et de vigilance, prise de poids qui a des conséquences multiples sur la santé. Cette surmédicalisation est aussi mise en relation avec l'insuffisance de personnel dans les établissements et la pression constante, ces dernières années, sur les prix de journée. Avec l'avancée en âge des personnes multihandicapées, les aidants familiaux estiment que les risques de surmédicalisation augmentent aussi considérablement dans la mesure où les durées des temps d'accompagnement s'allongent et requièrent une plus grande disponibilité de la part des personnels. La surmédicalisation est aussi liée, de leur point de vue, à la difficulté des établissements à s'inscrire dans la continuité de l'accompagnement au domicile, l'exemple le plus évoqué étant celui des problèmes de transits intestinaux que connaissent les personnes multihandicapées et qui ont tendance trop souvent à être résolus, en établissement, par la voie médicamenteuse.

Un aidant familial

Je trouve qu'on donne trop pour les selles. On aimerait que ce soit naturel. Quand il vient ici, je donne rien, c'est naturel. Moi, tout ce que je donne, c'est naturel mais en institution, ça marche jamais parce que c'est pas suivi.

Un aidant familial

Là, je me bats un peu parce qu'on lui donne trop de médicaments. Avec moi, il va très bien à la selle mais on lui donne des laxatifs. J'ai vu son pillulier et j'ai dit « qu'est-ce que c'est que tous ces médicaments ! » Là-bas, on lui met des protections alors qu'il est propre du matin au soir. À la maison, il veut pas que je lui en mette. J'en ai beaucoup discuté avec les responsables. Ils me disent « c'est pas possible quand il va en activité. [...] On ne l'assomme pas de médicaments, mais il est suivi par un neurologue. Je me suis toujours battue pour qu'on lui donne pas trop de médicaments.

Thématique du contrôle de la qualité de l'accompagnement

Concernant cette thématique deux points sont évoqués.

- Le premier concerne le fait qu'avec le vieillissement des personnes multihandicapées et de leur famille, se pose la question de savoir qui, après le décès des parents, pourra exercer un contrôle au sein de l'établissement sur les modalités d'accompagnement. Le recours à un référent pourrait être envisagé,

mais il soulève de multiples interrogations et réserves : qui solliciter pour remplir ces fonctions lorsque la personne multihandicapée ne possède plus aucune famille ? Comment envisager cette délégation et quel doit être le statut de la personne sollicitée ? Faut-il mettre en place une tutelle ? Pour les aidants familiaux, le recours à des bénévoles est envisageable mais a ses limites dans la mesure où il s'agit de personnes extérieures et qui ne seront pas forcément appréciées par la personne multihandicapée. À cet égard, les aidants familiaux s'interrogent sur la solidité et la profondeur de l'engagement des professionnels et des bénévoles dans une relation avec une personne pour laquelle ils n'éprouvent *a priori* aucun attachement.

▪ Le deuxième concerne les critères permettant de contrôler la qualité de l'accompagnement : les aidants familiaux attirent l'attention sur le fait qu'il existe un spectre de manifestations permettant de savoir si la personne multihandicapée bénéficie d'un accompagnement de qualité ou non. Les critères évoqués sont les suivants :

- Les critères relatifs aux émotions exprimées par la personne (si elle est calme ou agitée, si elle est apathique ou plutôt mobile, etc.).
- Les critères de santé (poids, tonicité, mobilité, tension...)
- Les critères liés à l'apparence physique (si la personne est bien coiffée, bien habillée, si ses serviettes de protections sont propres etc.).

Cela étant, les aidants familiaux estiment que certains critères ne peuvent pas être généralisés et ne sont perceptibles qu'aux personnes qui connaissent bien le caractère et les réactions de la personne multihandicapée.

Thématique de l'urgence

Les aidants familiaux évoquent le manque d'anticipation par rapport au *vieillissement* des personnes multihandicapées et à leur propre vieillissement, le fait que les situations soient souvent traitées dans l'urgence s'avérant problématique. Certains aidants familiaux attirent d'ailleurs l'attention sur l'importance de rechercher assez rapidement une structure d'accueil appropriée afin de permettre aux personnes multihandicapées de s'adapter à un cadre de vie dont ils espèrent qu'il deviendra leur « dernière demeure ».

Un aidant familial

On a une institution car on savait qu'un jour on aurait plus la force et puis on désire que Simon s'adapte car on a pas envie qu'il soit placé en urgence [...] On a mis deux ans à se préparer à l'internat [...] Maintenant, on essaie de garder notre capital santé pour accompagner Simon le plus longtemps possible dans sa maison.

Thématique du caractère souvent inadapté de l'accompagnement en milieu hospitalier

Les aidants familiaux estiment de manière unanime que dans l'ensemble, les professionnels du secteur hospitalier éprouvent de grandes difficultés dans l'accompagnement des personnes multihandicapées durant leur hospitalisation. Concernant l'alimentation, ils évoquent aussi bien l'absence problématique d'une préparation spécifique des repas (mixée, pommadée etc.), que la méconnaissance des postures dans lesquelles il est nécessaire de placer les personnes pour les

aider à s'alimenter sans risque de fausse route. Les aidants familiaux attirent de ce fait l'attention sur le caractère toujours très anxiogène des hospitalisations et la nécessité pour eux d'être le plus possible présents, cette présence et les recommandations qu'ils peuvent formuler n'étant pas forcément bien accueillies par les professionnels. Le changement perpétuel d'interlocuteur lié au roulement des personnels soignants s'avère également très problématique, les informations relatives à la spécificité de la situation de multihandicap n'étant pas systématiquement transmises. Dans ce contexte, les aidants familiaux disent appréhender très fortement l'hospitalisation dans des structures sanitaires qu'ils ne connaissent pas, les tensions relationnelles étant vécues comme un surcroît de stress intolérable compte tenu de l'anxiété liée à l'hospitalisation elle-même.

Deux aidants familiaux

Monsieur : Moi, j'aurais fait de la dépression [...] Dans la nuit, je me levais, j'avais l'impression d'étouffer. [...] On a plusieurs enfants mais celui-ci, il est par dessus tout parce que c'est lui qui a besoin de nous, les autres ils vivent leur vie normale [...] On pleurait dans les bras l'un de l'autre. Merde heureusement qu'on est à deux pour subir ça parce que je sais pas si une personne seule aurait pu tenir. [...] Madame : il a été dix sept jours en réanimation quand même. [...] Vous êtes toujours dans l'angoisse parce que quand on vous dit : « s'il y a quelque chose, on peut vous appeler en pleine nuit ? ». [...] Monsieur : La deuxième fois qu'il est retourné à l'hôpital, on a refusé qu'il aille en réanimation et on a bien fait. [...] Parce que, ils se rendent pas compte. Ils se rendent pas compte [...] Je leur ai dit « Vous vous rendez compte que mon fils, il sait jouer aux cartes, il joue à la manille, à la belotte ? » Ils ont dit « ah bon ! ». Je dis oui, c'est pour ça que je vous le dis. Je suis obligé de pratiquer comme ça sinon ils le prennent vraiment pour un débile mental

Thématique du type de communication dont disposent les personnes multihandicapées

Le contrôle de la qualité de l'accompagnement passe aussi par la possibilité de vérifier directement le point de vue auprès des personnes accueillies. Mais les aidants insistent aussi sur l'importance que se nouent entre professionnels et résidents des modes de communications. Les professionnels doivent pouvoir correctement interpréter les besoins des résidents. D'où l'importance, pour les aidants familiaux d'évoquer la communication gestuelle (langage des signes), ainsi que les communications verbales, symboliques, non symboliques mais volontaires et non volontaires, comme autant de modes à utiliser. Ils évoquent aussi la communication par synthèse vocale qui peut s'avérer très utile aux personnes multihandicapées pour communiquer avec les professionnels, même si ce n'est pas nécessairement le cas avec leurs aidants familiaux. Il se peut, en effet, que ces dernières utilisent la synthèse vocale avec les professionnels et préfèrent un autre type de communication avec leurs proches (notamment la communication volontaire à l'aide des gestes, du regard etc.). Certains aidants familiaux regrettent, à cet égard, la faible proportion de professionnels connaissant le langage gestuel, les difficultés de communication pouvant être source d'agressivité de la part des personnes multihandicapées, en particulier des personnes présentant des troubles autistiques.

Thématique des ressources financières

Les personnes multihandicapées disposent de différentes ressources financières qui peuvent se combiner. Globalement, elles bénéficient de l'allocation adulte handicapé (AAH) combinée ou non à l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) ou à la prestation de compensation du handicap (PCH). Les aidants familiaux estiment globalement être bien aidés, le reste à charge concernant principalement les changes (MAS exceptées), le budget dédié aux changes étant jugé très lourd (de l'ordre de 100 € par mois), tout ce qui est de l'ordre du loisir, des vacances, de la vêtue et de certains médicaments non remboursés (par exemple les produits dermatologiques nécessaires, les produits d'hygiène adaptés etc.), les frais de transport et de séjour pour les temps en famille.

Thématique de la dégradation possible des modalités pratiques et financières de l'accompagnement des personnes multihandicapées

Les aidants familiaux évoquent le fait qu'une uniformisation des statuts avec les personnes âgées dépendantes issues de la population générale serait préjudiciable aux personnes multihandicapées qui ont toujours bénéficié d'un accompagnement très spécifique. La crainte de voir gommer la spécificité de cet accompagnement et de voir proposer un regroupement des deux catégories de public dans des maisons de retraites spécialisées, dont le prix de journée serait moins élevé que dans les établissements spécialisés dans l'accompagnement du multihandicap, est fortement exprimée par certains aidants familiaux. Ceux dont les parents sont accueillis en maison de retraite estiment que la qualité de l'accompagnement est moindre compte tenu du prorata de personnel présent pour accompagner les personnes. La question de savoir si cette mixité des publics est souhaitable ou non se pose également dans la mesure où le personnel employé en maison de retraite n'est pas nécessairement formé à l'accompagnement de personnes multihandicapées et, à cet égard, les aidants familiaux estiment que c'est bien parce que ces professionnels ne savent pas comment accompagner ce type de public qu'ils le rejettent. De même, ils considèrent que cette mixité serait problématique pour les personnes âgées issues de la population générale qui ne souhaitent pas être assimilées à une catégorie de la population encore fortement stigmatisée.

Deux aidants familiaux

Monsieur : Une personne handicapée vieillissante, elle a toujours eu quelqu'un pour la guider. Une personne handicapée, c'est pas elle qui va prendre une décision. Parce que les gens qui sont en maison de retraite, ils sont bien quand même, ils ont quand même eu dans leur vie à prendre des décisions tout ça alors que le handicap non. Madame : Certains ont du mal à comprendre les handicapés parce que s'ils n'ont pas été en contact eux-mêmes avec, alors quand ils se retrouvent mélangés dans une maison de retraite, ils aiment pas. Monsieur : C'est deux populations qu'il ne faut pas mélanger. C'est deux populations qu'il ne faut pas mélanger, ça n'ira jamais. Ou alors il faudrait une maison de retraite avec des pavillons qui ne se côtoient pas trop, voilà.

Thématique du coût de l'accompagnement à domicile

Les aidants familiaux attirent l'attention sur le coût à l'heure de ce type d'accompagnement (environ vingt trois euros). Nombre d'aidants disent ne pouvoir faire face à ce niveau de tarif sans aides.

Thématique de l'accompagnement de fin de vie

Globalement, les aidants familiaux disent ne pas vouloir songer à cette question de l'accompagnement de fin de vie tellement elle leur est douloureuse. Ils évoquent en particulier leur crainte de voir leurs enfants ou parents souffrir ou ne pas bénéficier de soins appropriés, dans un environnement lui-même adapté.

Thématique des dispositions relatives au décès des aidants familiaux

Les aidants familiaux attirent l'attention sur le fait qu'ils ne songent pas forcément à prendre des dispositions pour leurs obsèques et que c'est surtout sous l'impulsion des établissements d'accueil qu'ils s'engagent dans de telles démarches. De même, plusieurs aidants familiaux attirent l'attention sur leur réticence à s'occuper de leur succession, ces questions étant jugées souvent anxiogènes.

A NALYSE TRANSVERSALE

Le rapport que les aidants familiaux en situation de parentalité nouent à la question du vieillissement des personnes multihandicapées est, pourrait-on dire en première instance et au regard des entretiens réalisés dans le cadre de la recherche-action, fondamentalement ambivalent. Cette question, en effet, n'a, en soi, aucune raison d'être dans la mesure où les aidants familiaux se réjouissent, pour la plupart, de l'accroissement de la longévité de leurs enfants et le vieillissement que ces derniers connaissent désormais s'inscrit, à l'instar des personnes dites valides et ainsi qu'en témoignent les extraits évoqués ci-dessous, dans la naturalité de la vie. Autrement dit, ils n'y songent pas nécessairement et ne le repèrent pas outre mesure.

Extrait d'entretien avec Mme Lucas (fils polyhandicapé)

Enquêteur : *Qu'auriez-vous envie de dire sur la thématique du vieillissement des personnes multihandicapées ?* **Aidant familial :** *Je ne sais pas. C'est pas évident. Je ne sais pas du tout. Je ne sais pas parce qu'en fait, Victor, il a trente ans, il est jeune. Sur le vieillissement, je pense que... dès qu'ils ont une maladie, c'est là qu'on pense un peu... Mais sinon, je ne sais pas ce que vous voulez dire sur le vieillissement... En fait, je le vois pas vieillir Victor encore.*

Enquêteur : *Pour quelles raisons ?* **Aidant familial :** *pour quelles raisons ? Parce qu'il est en forme. Je ne sais pas comment vous dire. Même dépendant comme il est, c'est comme un enfant. Nos enfants, c'est vrai qu'ils font pas leur âge. Il a trente ans, on dirait qu'il a dix-huit, vingt ans déjà. Mais je ne me fie pas à ça quand même. Je ne me fie pas au physique, mais tout l'ensemble. Il est bien, il est heureux. Je sais pas quoi, pour moi quand on est vieillissant, dans leurs soucis, c'est quand ils ont des maladies quoi, qui les rend plus fragiles comme une personne âgée quoi.*

Extrait d'entretien avec Mme Treppont (fils polyhandicapé)

Enquêteur : *Pouvez-vous me dire ce que signifie le terme de vieillissement pour vous ?* **Aidant familial :** *Je n'aime pas. Mon fils, je le vois toujours jeune. Je n'arrive pas à lui donner d'âge. Même s'il avait cinquante ans, je ne le considérerais pas comme une personne âgée. Pour moi, il reste jeune, je ne peux pas m'imaginer qu'il a quarante ans. Je ne peux pas me dire ça. Physiquement, c'est l'ensemble. Je respecte son anatomie et sa façon de vivre mais il reste jeune. Mais je ne le considère pas comme un bébé. Comme un adulte mais pour moi... Il est tellement souriant.*

Extrait d'entretien avec Mme Sylvain (fils polyhandicapé)

Enquêteur : *Pouvez-vous me dire ce que signifie le terme de vieillissement pour vous ?* **Aidant familial :** *[...] Pour mon fils, je ne vois pas si vous voulez, je ne le vois pas vieillir. Il commence à avoir une piste à mouches sur le crâne, il perd ses cheveux. Mais c'est pas... ça arrive à d'autres, il y avait le kéné qui venait le voir, ils avaient à un ou deux ans près le même âge. Il était aussi chauve, si*

vous voulez. C'est pas une chose qui me frappe. Je vois quelques cheveux gris, si vous voulez... Bon, parce que ce sont les choses normales de la vie. Mais heu, il faut peut-être faire davantage attention à lui dans ce sens que ses os sont de plus en plus fragiles et pour d'autres aussi, c'est pareil. Il y en avait une qui était tout à fait capable de parler de ça et qui est décédée et qui nous disait « je suis fatiguée » ou qui à la limite en avait assez.

Que nombre d'aidants familiaux ne voit pas vieillir son enfant illustre bien cette naturalité du vieillissement, même s'il convient d'être attentif, pour analyser ce rapport, à la nature du lien de parenté qui inéluctablement structure aussi la relation. Ce sont, en effet, principalement les aidants familiaux en situation de parentalité qui affirment ne pas voir vieillir leur enfant et on peut penser que le statut d'enfant de la personne multihandicapée tend à masquer la prise de conscience de ce vieillissement, ce statut perdurant quel que soit l'âge. Il se peut donc que des signes de vieillissement apparaissent, mais tant qu'ils n'entraînent pas une dégradation manifeste de la santé, ils ne suscitent pas forcément l'attention et surtout, ils ne sont pas nécessairement interprétés comme tels. Il est possible, par exemple, que la personne montre des signes plus importants de fatigabilité mais que cette fatigabilité soit plutôt imputée à des événements conjoncturels qu'à son avancée en âge et, en dernier ressort, à son vieillissement. Les manifestations des troubles associés sont aussi difficiles, dans un premier temps, à interpréter car leur analyse n'est pas mécanique. Des troubles répétés de la déglutition ne sont pas forcément et automatiquement liés au vieillissement même si ces troubles semblent s'accroître avec le vieillissement. Il en va de même pour les troubles du comportement ou les symptômes dépressifs. Dans ces cas de figure, il y a bien un repérage de signes d'altération ou de dégradation de l'état de santé de la personne mais, au quotidien ou dans les temps d'accueil de leur enfant, on peut penser que les aidants familiaux ajustent leur accompagnement en conséquence sans que cet ajustement soit symbolisé comme tel. Il va de soi parce qu'il est de circonstance et sauf changements brutaux, il revêt lui aussi une forme de naturalité qui doit sans doute beaucoup à son enchaînement dans la routine d'un quotidien longuement partagé.

Le vieillissement des personnes multihandicapées ne va pas, toutefois, sans susciter aussi, chez ces mêmes aidants familiaux, de vives inquiétudes. Une autre affirmation, tout aussi récurrente est simultanément à analyser et à comprendre : il s'agit de l'affirmation selon laquelle ils préféreraient, pour nombre d'entre eux, que leur enfant décède avant eux ou en même temps qu'eux. Ainsi la joie de la longévité trouve-t-elle son pendant dans l'angoisse de la longévité, chacune étant vraisemblablement à la mesure de l'autre, c'est-à-dire aussi forte et lancinante. La joie de la longévité renvoie à la question centrale de la considération que les personnes dites valides ont pour les personnes multihandicapées. La question est centrale et complexe et s'il n'est pas possible d'en cerner précisément les contours dans le cadre de cet exposé, il convient, néanmoins, d'attirer l'attention sur le fait qu'elle est déterminante pour comprendre le rapport ambivalent que les aidants familiaux nouent à la longévité de leur enfant et par extension à leur vieillissement. Si la vie des personnes multihandicapées se place sous le sceau de la dépendance et de la sujétion à autrui, et nous avons montré ailleurs combien cette dépendance, malgré l'autonomie dont les personnes peuvent disposer, pouvait structurer en profondeur la relation d'aide¹¹³. Cette dernière n'hypothèque pas, toutefois, la valeur de la vie elle-même et les aidants familiaux disent combien ils

¹¹³ F. Blondel, S. Delzescaux, *La prévention de l'isolement et de la désocialisation des personnes handicapées dépendantes vivant au domicile*, décembre 2009.

sont attachés à ces vies vulnérables et insondables pour le commun des mortels qui bien souvent les méconnaît. Cet amour se dit à travers le « vivre ensemble joyeux » évoqué dans l'approche thématique et s'il faut lui prêter une grande attention, c'est qu'il témoigne de la considération et de l'amour que les aidants familiaux portent à leurs enfants ou parents multihandicapés dont ils n'ont de cesse de rappeler qu'ils disposent précisément du même droit de vivre et d'être soignés que le commun des mortels. On pourrait penser qu'il s'agit là d'un truisme et que cette considération va de soi. La littérature sur le sujet et la présente recherche-action montrent qu'il n'en est rien. L'état de grande dépendance tend à « amoindrir » dans les consciences de ceux qui n'y sont pas confrontés ou qui le méconnaissent, et peut-être parfois de ceux qui y sont confrontés, cette considération car que « peut valoir une vie assujettie quand on dispose de sa libre locomotion, de sa libre volonté et de son libre arbitre » ? Rappeler que la considération que l'on a pour autrui reste fondamentalement une construction sociale, rappeler, autrement dit, que la *qualité d'homme*¹¹⁴ est un construit socio-historique, ne paraît pas superfétatoire dans le cadre du sujet qui nous intéresse. Ce n'est, en effet, qu'en regard de cette problématique que l'on peut davantage comprendre l'angoisse que les aidants familiaux nourrissent vis-à-vis de la longévité de leur enfant ou parent qui ne manque pas de les renvoyer, en creux, à leur propre mortalité. La question de savoir qui prendra le relais après eux et qui continuera à défendre les droits de leurs enfants ou parents multihandicapés se pose alors avec acuité. Plus, elle finit par devenir un objet central de leurs préoccupations. En d'autres termes, ce que la recherche-action met en évidence, c'est que les aidants familiaux, et cela est aussi le cas pour la fratrie, sont moins préoccupés par le vieillissement de leurs enfants ou parents multihandicapés que par leur propre vieillissement, ce vieillissement hypothéquant potentiellement la pérennisation d'un accompagnement jugé de qualité à une étape de la vie où eux-mêmes se fragilisent et doivent, du fait de cette fragilisation, trouver des relais. En d'autres termes encore, la question lancinante qui ne cesse de se poser aux aidants familiaux est celle de la *délégation*. Nous avons évoqué ce point dans l'exposé des thématiques et il est nécessaire, afin de cerner au plus près le point de vue des aidants familiaux, de revenir sur les implications de cette problématique de la *délégation*.

Plusieurs voies de réflexion ont été ouvertes et, parmi ces voies, deux doivent plus particulièrement retenir notre attention :

- La première concerne l'accompagnement *stricto sensu* et le suivi médical des personnes multihandicapées vieillissantes.
- La deuxième concerne les conditions de possibilité de la *délégation*.

Première voie

La question de la qualité de l'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes est consubstantielle à la situation elle-même de multihandicap et moins les personnes disposent de moyens de communication et plus cette question revêt un caractère aigu. En d'autres termes, et le rapport sur l'accueil temporaire des personnes multihandicapées¹¹⁵ avait déjà mis en lumière cette

¹¹⁴ Cf. F. Blondel, 2005 « La reconnaissance du « sujet polyhandicapé » : un travail collectif, Handicap, revue de sciences humaines et sociales, n°105-106, CTNERHI ; Sabine Delzescaux, 2009, « Harry Potter ou les chemins insolites de la résistance », Nouvelle revue de Psychosociologie, n°7

¹¹⁵ Frédéric Blondel, Lysette Boucher-Castel, Sabine Delzescaux, *L'accueil temporaire des personnes multihandicapées*, opus cité.

dimension, dès lors qu'il est nécessaire de déléguer à un tiers l'accompagnement de leurs enfants, les aidants familiaux se trouvent confrontés à la question éminemment complexe et douloureuse du contrôle de la qualité de cet accompagnement et du respect de l'intégrité physique et psychique de leur enfant. Tant que les enfants sont en bas âge, la délégation de l'accompagnement n'est souvent consentie que partiellement, c'est-à-dire dans le cadre d'un accueil de jour qui permet aux parents de se sécuriser par rapport à l'accompagnement des professionnels. Ce n'est qu'au fur et à mesure de l'avancée en âge des personnes multihandicapées et de l'alourdissement de leur accompagnement que la question de l'institutionnalisation plus importante de ce dernier se pose. Dans les propos qu'ils tiennent, les aidants familiaux insistent plus particulièrement sur deux points :

- Sur le fait, tout d'abord, que leurs enfants devenus adolescents, puis adultes ont droit à leur vie et que leur émancipation par rapport à l'accompagnement familial, fût-elle partielle, ne peut être que salutaire, les structures d'accueil étant, pour la plupart, considérées comme de véritables vecteurs de socialisation.
- Sur le fait, ensuite, qu'eux-mêmes ne seront pas « éternels » et qu'ils doivent se préparer et préparer leurs enfants à la séparation. Ce dernier point est le plus névralgique car la question de savoir comment sécuriser au maximum l'accompagnement futur ne cesse, dès lors, de se poser.

Dans le prolongement de ces remarques, on peut dire que les aidants familiaux sont, pour la plupart et à plus ou moins long terme, confrontés, qu'ils le veuillent ou non, à la nécessité d'institutionnaliser de façon plus complète l'accompagnement, car sauf à ce qu'ils disposent de véritables relais au sein de la famille élargie (parmi la fratrie ou la parentèle), cette institutionnalisation se présente comme un horizon quasiment indépassable. Dans cette perspective, le choix d'un accueil alterné apparaît, temporairement, comme un bon compromis dans la mesure où il permet aux aidants familiaux de se socialiser avec des structures dont ils espèrent qu'elles pérenniseront l'accompagnement jusqu'à la fin de vie des personnes multihandicapées. Les formules d'accueil sont variables, de même que les modalités d'accompagnement mais dans tous les cas de figure, ce qu'il importe aux aidants familiaux, outre la familiarisation de leurs enfants ou parents avec ces structures, c'est de maintenir l'accompagnement sous contrôle, de conserver, autrement dit, et pour le formuler de la sorte, leur autorité parentale ou tutélaire. Non qu'ils n'aient pas confiance dans les structures d'accueil qu'ils sollicitent, mais quelle que soit la qualité de l'accompagnement qu'elles proposent, cet accompagnement n'atteindra jamais le niveau de personnalisation proposé au domicile. En cela, ces deux types d'accompagnement restent structurellement concurrentiels et pour les aidants familiaux qui connaissent intimement leurs enfants ou parents, la question de la continuité entre les deux reste fondamentale. Or, la question de savoir comment garantir cette continuité demeure entière.

Globalement, les aidants familiaux attirent, pour la plupart, l'attention sur le caractère trop souvent opaque de l'accompagnement et du suivi médical proposés par les établissements et ils mettent, en particulier, en avant leurs difficultés à rester informés des traitements médicamenteux administrés. Ils reconnaissent volontiers que la prise de relais des professionnels les soulage et qu'elle est bien souvent de qualité, mais ils remarquent, dans le même temps, que l'institutionnalisation plus complète de l'accompagnement tend à les déposséder de leurs prérogatives parentales. En d'autres termes, ce n'est pas parce qu'ils délèguent aux professionnels l'accompagnement de leurs enfants ou parents qu'ils renoncent au statut de garants de l'accompagnement que leur confère les liens de parenté et la connaissance intime qu'ils ont de la personne multihandicapée. Au

contraire, de leur point de vue, cette délégation porte en elle une obligation et une nécessité de suivi qui renvoie à des dimensions différentes :

- Celle de la responsabilité tout d'abord car en tant que tuteurs, il leur revient l'obligation de veiller au maintien de l'intégrité physique et psychique des personnes qu'ils ont sous leur responsabilité.
- Celle aussi de l'affectivité, le maintien des liens familiaux étant jugé fondamental pour assurer précisément, et autant que faire se peut, la continuité de l'accompagnement.
- Celle enfin, et quoique la liste ne soit pas exhaustive, du contrôle qu'il convient de mettre en lien avec le sentiment bien souvent de culpabilité que peut provoquer l'institutionnalisation plus complète de l'accompagnement. Culpabilité d'autant plus forte parfois qu'elle produit un sentiment de soulagement et de libération. *On a presque honte de prendre du temps*, confiait un aidant familial évoquant ses activités durant les périodes où son enfant était en établissement, ce dernier verbalisant à la fois son plaisir à pouvoir à nouveau bénéficier d'une temporalité propre (avoir son temps à soi et pour soi) et son sentiment de culpabilité ravivé par le sentiment persistant de continuité de la présence de son enfant accueilli en établissement : *Je l'ai encore dans les oreilles*. D'autres aidants familiaux restituent la conscience profonde du vide et le sentiment d'inutilité que crée, chez eux, le placement en établissement : *J'avais mal aux mains de n'avoir rien à faire*.

La question du suivi des modalités d'accompagnement en établissement se pose aussi d'autant plus fortement que les aidants familiaux estiment que la longévité de leurs enfants ou parents multihandicapés en dépend, d'où leurs inquiétudes lorsque sont administrés des traitements médicamenteux là où eux-mêmes parviennent à s'en dispenser. On peut évoquer, à titre d'exemple, les problèmes de constipation ou encore d'incontinence. Le recours à des neuroleptiques suscite aussi des interrogations et des craintes quant à leurs effets secondaires, la prise de poids et l'apathie qu'ils peuvent entraîner étant jugés très problématiques ainsi que nous l'avons déjà évoqué. Ce qui se trouve une nouvelle fois posé, à travers la formulation de ces questionnements et de ces craintes, c'est bien la question de la considération dont les personnes multihandicapées font l'objet, considération dont les aidants familiaux n'auront de cesse de chercher les indices, voire les preuves.

Deuxième voie

C'est sur ce dernier point qu'il convient d'articuler la question de la délégation et de ses conditions de possibilité. Il faudrait, ici, nuancer notre propos en intégrant dans l'analyse la spécificité des pathologies. Les entretiens réalisés dans des structures accueillant des personnes IMC et IMOC montrent, en effet, que la délégation de l'accompagnement est vécue différemment selon les possibilités d'expression et de communication des personnes. Lorsque la personne est en capacité de s'exprimer et donc d'exprimer sa volonté propre (soit par pictogramme, soit par synthèse vocale), certes, les aidants familiaux sont inquiets pour l'avenir, mais cette inquiétude est tempérée par l'espoir qu'ils ont que la personne saura se faire comprendre et veiller à ses intérêts propres. Bien que la question de la délégation demeure sensible, il semblerait, toutefois, qu'elle n'ait pas l'acuité qu'elle revêt pour les aidants familiaux tuteurs de personnes plus dépendantes d'un point de vue communicationnel, comme c'est le cas, par exemple, pour les personnes polyhandicapées. Plus les capacités d'expression et de communication sont réduites, plus, autrement dit, la dépendance communicationnelle est forte et plus la

question de la délégation est, en effet, vécue sur un mode anxieux et douloureux. Dans ce cas de figure — qui, au demeurant, peut concerner des personnes qui étaient antérieurement en capacité de communiquer (il faut songer en particulier à la trisomie 21) et dont les facultés se dégradent avec le vieillissement —, le caractère profondément anxiogène de la délégation tient à l'incertitude qui pèse sur l'interprétation des besoins, voire des désirs exprimés, parfois de manière totalement subreptice, par la personne multihandicapée. Les aidants familiaux mesurent combien est difficile et précaire, alors même qu'ils sont encore vivants et bien portants, la transmission des connaissances qu'ils ont capitalisées au sujet de la personne multihandicapée : les postures qu'elle préfère, les musiques, les couleurs, les saveurs qu'elle aime, ou encore les signes qu'elle émet lorsqu'elle n'aime pas ou qu'elle est, pour des raisons qui lui appartiennent, mécontente ou en colère. De ces connaissances et de ce savoir constitué au fil des années dépendent, pour partie, les interprétations qui peuvent être faites des besoins, voire des désirs de la personne multihandicapée. Or, en l'absence de transmission et pour peu que la personne ne soit pas maintenue dans la structure d'accueil qu'ils ont choisie pour elle de leur vivant, les aidants familiaux redoutent que cette dernière reste murée dans sa dépendance sans possibilité de faire comprendre aux inconnus qui l'accompagnent ces besoins et ces désirs. La méconnaissance, autrement dit, de l'histoire de vie, des habitudes, des attachements, du parcours institutionnel ou de l'absence de parcours institutionnel des personnes multihandicapées ne peut qu'être préjudiciable, du point de vue des aidants familiaux, à la qualité de l'accompagnement de leur enfant ou parent car elle fait obstacle, en quelque sorte, à la familiarisation et à la socialisation des professionnels avec ces derniers. Tant que les aidants familiaux sont en vie et bien portants, et l'attention qu'ils accordent à la préservation de leur capital santé est, de ce point de vue, significative, ils peuvent contribuer à cette familiarisation et à cette socialisation. Ils peuvent aussi veiller à ce que la singularité de la personne ne se trouve pas totalement déniée par le fonctionnement en collectivité. Leur crainte de la dépersonnalisation de l'accompagnement est très forte et ils ont souvent le sentiment de devoir lutter avec énergie et de manière permanente contre cet abrasement des différences d'accompagnement que les restrictions budgétaires et l'instabilité des équipes professionnelles ne manquent pas, selon eux, de renforcer. On comprend mieux, dans cette perspective, la demande forte et réitérée de *référents* au sein des équipes professionnelles, ces derniers étant appelés à remplir de multiples fonctions et notamment des fonctions de stabilisation et de sécurisation de l'accompagnement. Le fait qu'ils puissent être dépositaires de l'histoire et des habitudes de la personne multihandicapée, le fait, aussi, qu'ils puissent avoir connaissance de ses difficultés pourrait, du point de vue des aidants familiaux, les mettre véritablement en position de relais. Il s'agit d'un point tout à fait important qui fait écho à la question de savoir comment et à qui déléguer leur fonction de garant de l'accompagnement. Ainsi que nous l'avons souligné, le problème central et lancinant auquel les aidants familiaux s'affrontent de manière unanime est celui de l'« après-eux » de l'accompagnement. Si l'établissement d'une cartographie, d'un recensement des signes et des manifestations du vieillissement de leurs enfants ou parents multihandicapés leur paraît fondamental pour ajuster au mieux les accompagnements (aussi bien à domicile qu'en établissement) durant cette période de leur vie (ce recensement devant être à la fois exhaustif mais aussi différencié suivant les pathologies), les questions de savoir à quel établissement l'accompagnement de ces derniers sera confié, pour quelle durée il le sera et quelles en seront les modalités s'imposent à eux de façon tout aussi impérieuse. Globalement, tous s'accordent pour dire combien ils redoutent cette échéance, leur propre avancée en âge et vieillissement les confrontant de manière continue et renouvelée à un faisceau d'interrogations qui, pour large qu'il soit, s'articule toujours avec cette question complexe et

presque abyssale de la délégation. L'hypothèse que nous voudrions soutenir ici, compte tenu de l'ensemble des remarques que nous avons déjà formulées, est que le caractère lancinant de la question de la délégation ne tient pas seulement au fait que les aidants familiaux ne se défont jamais de leur responsabilité parentale et que le rapport de dépendance, qui perdure bien au-delà de l'âge infantile, structure de manière décisive la relation qu'ils nouent à leur enfant. Certes, ce facteur est agissant, mais s'il est agissant c'est précisément que la question de la délégation pose aussi inéluctablement la question de la reconnaissance de la personne multihandicapée, non seulement en tant que personne, mais aussi et surtout en tant que *sujet*. Pour les aidants familiaux, leurs enfants ou parents multihandicapés sont avant tout des *sujets*, c'est-à-dire des personnes douées d'une volonté propre et d'une capacité à s'exprimer en leur nom propre, même si cette volonté et cette capacité d'expression ne sont pas forcément décodées comme telles. Or, la reconnaissance de ces personnes comme *sujet* n'est jamais acquise ou, du moins, est toujours susceptible d'être perdue de vue compte tenu de leur niveau de dépendance et de la faiblesse de leur marge d'autonomie. Et plus elles ont affaire à des personnes qui ne les connaissent pas et plus le risque d'être « chosifié » est fort. Leur statut de sujet peut leur être dénié. Avec ce risque point aussi celui de voir leur existence réduite à néant, c'est-à-dire à des conditions purement végétatives. Pour les aidants familiaux, il s'agit là d'un risque que leur propre vieillissement et la perspective de leur décès rendent, pour beaucoup, insupportable à imaginer. D'où ce souhait, face à l'incertain et au cortège d'angoisses qu'il peut susciter, que leurs enfants ou parents multihandicapés, si dépendants d'autrui et de sa bienveillance, surtout meurent avant eux. Si la formulation de ce vœu peut dérouter, on ne saurait, cependant, méconnaître la puissance du raisonnement logique qui en fonde l'expression. Les aidants familiaux savent, en effet, d'expérience combien l'accompagnement des personnes multihandicapées est toujours difficile et exigeant tant sur le plan physique que sur le plan psychique. Ils savent aussi qu'avec le vieillissement, les difficultés que soulèvent ces accompagnements iront vraisemblablement en s'accroissant, l'apparition de troubles associés en alourdissant inéluctablement la charge. Il convient, ici, de ne pas éluder cette dimension contraignante car autant les aidants familiaux en acceptent les conséquences pour eux-mêmes, autant ils en redoutent les effets dès lors que l'accompagnement ne sera plus assuré que par les seuls professionnels. Jusqu'où ces derniers consentiront-ils à prendre le relais, à assumer et à pérenniser les modalités d'accompagnement dans les termes mêmes où elles ont été fixées de leur vivant ? Accepteront-ils de les garder dans les établissements où ils ont aussi été accueillis de leur vivant ? On pourrait multiplier les interrogations. Toutes disent combien les aidants familiaux aspirent à ce que leurs enfants et parents multihandicapés bénéficient jusqu'au terme de leur vie du soutien et de l'accompagnement de personnes qui leur seront aussi dévouées qu'eux-mêmes le sont et cela, quelle que soit la difficulté de l'accompagnement.

Si la délégation à la fratrie peut apparaître comme la solution idéale, notamment lorsque cette dernière consent à reprendre le flambeau, elle n'obère pas, cependant, entièrement cette question de la délégation dans la mesure où les frères et sœurs sont généralement eux-mêmes confrontés à leur propre vieillissement. Les entretiens réalisés avec des aidants familiaux issus de la fratrie montrent que les difficultés dans lesquelles ils se débattent sont du même registre que celles dans lesquelles se débattent les aidants familiaux en situation de parentalité (recherche d'établissement, contrôle de la qualité de l'accompagnement etc.), sauf qu'ils ont aussi à gérer les répercussions que le vieillissement de leur parent multihandicapé ne manque pas d'avoir sur leur propre vie familiale. Il se peut que leurs conjoints acceptent volontiers d'accompagner leurs parents

multihandicapés, mais cela ne va pas nécessairement de soi et lorsque c'est le cas, il se peut que, les difficultés surgissant, ces conjoints bienveillants vivent l'accompagnement sur un mode de plus en plus contraignant qui devient alors source de tensions. Il semblerait que ce soit particulièrement le cas lorsque des troubles importants du comportement apparaissent où s'intensifient au point que les retours en familles en fin de semaine ou pour les vacances deviennent de véritables calvaires. Les personnes disent alors leur désarroi et leur difficulté à se repositionner par rapport à l'accompagnement, ce désarroi atteignant son paroxysme lorsque les établissements qui accueillent leur parent multihandicapé remettent en cause cet accueil et demandent une réorientation. Dans ce cas de figure, les aidants familiaux issus de la fratrie (mais c'est aussi la cas pour les personnes en situation de parentalité) expriment le caractère insupportable, pour eux, de cette demande qui les plonge une nouvelle fois dans l'insécurité et cela d'autant plus lorsqu'ils ne sont pas ou plus en mesure d'assumer un nouvel accompagnement à domicile. De telles demandes peuvent leur apparaître d'autant plus infondées qu'ils estiment que les directeurs d'établissements savent que les personnes multihandicapées vieillissent et qu'un ajustement des modalités d'accompagnement est incontournable. Ces changements de situation sont aussi vécus comme des revirements et considérés comme particulièrement illégitimes et injustes lorsqu'ils prennent pied dans des structures d'accueil spécialisées dans l'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes et médicalisées en conséquence. Dans ce cas de figure, les aidants familiaux disent éprouver un vif ressentiment à l'égard des établissements et leurs professionnels qui, remettant en cause la pérennité de l'accueil, n'assument finalement pas leur prise de relais et n'acceptent pas, ce faisant, la délégation. Ces positionnements sont d'autant moins compris et acceptés qu'ils pensaient que l'accueil de leurs enfants ou parents multihandicapés serait enfin pérenne et ils découvrent, *in fine*, que l'épée de Damoclès que constitue l'absence de relais sûr ne cesse, en réalité, jamais de peser sur eux et sur ces derniers. Or, si l'on revient à la question des conditions de possibilité de la délégation, la pérennisation de l'accueil dans les établissements où les personnes multihandicapées ont, à l'âge adulte, ancré leurs habitudes de vie et noué des relations affectives figure parmi les plus centrales. Pour les aidants familiaux, avoir la garantie que leurs enfants ou parents multihandicapés pourront finir leurs jours dans un établissement qu'ils connaissent bien et où ils ont pu nouer des relations de confiance avec les professionnels reste primordial et les raisons en sont multiples. C'est dans ce lieu, tout d'abord, que leurs enfants ou parents ont élu domicile et il s'agit, à ce titre, d'un lieu qui possède, pour eux, une historicité et une mémoire. C'est aussi un lieu où ils se sont socialisés aussi bien avec la structure d'accueil (son architecture, ses locaux), qu'avec les professionnels (leurs visages, leurs habitudes, leurs pratiques etc.) et les autres résidents. Ce lieu familial, intime, qui est aussi un lieu de souvenirs et de socialisation, est donc, d'un point de vue symbolique, hautement chargé de sens pour les aidants familiaux, la continuité des liens et des repères patiemment noués par les uns et les autres ne devant être, selon eux, à aucun prix et quelles que soient les conséquences du vieillissement, brutalement brisée. Mais ainsi que le rappelle l'un d'entre eux, eux-mêmes sont dépendants et c'est une chose qui *in fine* leur échappe :

Un aidant familial

Nous mêmes, on devient dépendant quand on a un enfant handicapé. On a une sorte de dépendance de l'enfant handicapé qui vous atteint aussi, parce que vous devenez dépendants, vous devenez dépendants de ce qu'on vous propose pour votre enfant, des services qui se créent, du personnel qui va s'en occuper, de tout, même si bien que ce soit ! On devient..., on ne décide plus tellement de sa vie, héin ! On l'adapte sa vie, on l'adapte. On ne peut plus

décider de sa vie de la même manière et moi, le seul intérêt que j'aurais d'essayer de retarder les avatars du grand âge, au point où j'en suis arrivée¹¹⁶, ce qui me mobilise pour ça, c'est ma fille ! C'est pas tellement par rapport à moi, c'est par rapport à elle. Au fond, tout tourne autour de Julie.

Enquêteur : Y a t-il un thème que nous n'avons pas abordé et que vous souhaiteriez développer ? **Aidant familial :** Oh, non, non, je vous dis, ce que je souhaite, c'est que quand ils sont actuellement dans une structure d'internat, c'est que la structure puisse les garder jusqu'au bout autant que se peut. C'est ça. Alors ça c'est une chose à étudier. Je ne sais pas. C'est... justement, je vous dis, c'est des tas de personnes qui sont concernées pour décider de ça. Pour donner leur avis là-dessus. C'est pas évident.

¹¹⁶ La personne qui s'exprime est âgée de plus de 85 ans.

LE POINT DE VUE DES PROFESSIONNELS

SOMMAIRE

RECAPITULATIF DES THEMATIQUES

Thématiques relatives aux profils et aux modes de fonctionnement des établissements

Thématiques relatives à la définition du terme *vieillesse*

Thématiques relatives au *vieillesse* des personnes multihandicapées elles-mêmes

Thématiques relatives au *vieillesse* des aidants familiaux

Thématiques relatives aux modalités d'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes

ANALYSE TRANSVERSALE

RECAPITULATIF DES THEMATIQUES

Nous avons également, dans le cadre de cette section, pris le parti d'exposer en premier lieu l'ensemble des thématiques évoqué par les professionnels tant dans le cadre des séances de travail du groupe *Professionnels* que dans le cadre des entretiens réalisés. La richesse des propos tenus et leur mise en perspective avec les points de vue exprimés par les aidants familiaux nous ont également conduits à répartir ces thématiques selon cinq axes de réflexions :

- Un premier axe orienté vers les différents profils d'établissements spécialisés ou non dans certains types de multihandicap et leur mode de fonctionnement.
- Un deuxième axe orienté vers les définitions que les professionnels proposent du terme *vieillesse*.
- Un troisième axe orienté vers la question du *vieillesse* des personnes multihandicapées elles-mêmes.
- Un quatrième axe orienté vers la question du *vieillesse* des aidants familiaux.
- Un cinquième axe orienté vers les modalités d'accompagnement des personnes multihandicapées *vieillesse*.

Thématiques relatives aux profils et aux modes de fonctionnement des établissements

Les types de structures généralement évoqués sont les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) qui disposent d'une seule tarification via la sécurité sociale, les Foyers d'Accueil médicalisés (FAM) qui sont sous le régime de la double tarification avec une tarification pour l'hébergement qui dépend du conseil général et une tarification pour le soin qui dépend de la sécurité sociale et les Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) qui sont aussi des services à double tarification la tarification (Conseil Général et Sécurité Sociale)¹¹⁷. Dans l'ensemble, les professionnels ont le sentiment que les personnes multihandicapées bénéficient d'une plus grande considération aujourd'hui qu'il y a vingt ans et que l'implantation d'établissements pour personnes multihandicapées au cœur des communes se fait moins difficilement qu'auparavant. Des professionnels exerçant dans des établissements situés en zone rurale attirent l'attention sur les efforts réalisés par les communes pour intégrer les établissements et développer les relations entre les résidents et les

¹¹⁷ Rappelons toutefois que les personnes multihandicapées ne se trouvent pas uniquement dans ces trois établissements et services. Les entretiens ont montré que l'évolution en âge de certaines personnes, à priori moins concernées par la thématique du multihandicap, le deviennent au fur et à mesure, bien qu'elles ne soient pas prises en charge dans les établissements évoqués par les professionnels.

commerçants. Sont évoqués, à titre d'exemple, les aménagements réalisés par un salon de coiffure pour pouvoir accueillir des personnes multihandicapées, les partenariats envisagés avec un cinéma de quartier ou encore le fait que progressivement la population des quartiers se familiarise avec les modes de comportements des personnes multihandicapées qu'elles croisent davantage dans les espaces publics.

Un professionnel

Ici ils sont hyper bien intégrés. Par exemple, je vois la coiffeuse qui est en face, elle a déjà ses clientes de chez nous et il y a déjà des petites choses qui sont faites pour que les personnes y aillent plus facilement et c'est fait assez rapidement quand même.

Un professionnel

On a quelques résidents qui marchent avec nous en ville et on voit que le regard des autres commence à changer en fait. Il y a des gens que l'on croise souvent parce que c'est toujours les mêmes jours, à la même heure [...] Avant ils étaient un peu sur la défensive et maintenant c'est « Ah bonjour, ça va ? »

Un professionnel

Je me rappelle, il y a 25 ans maintenant, on allait au marché le mercredi avec les résidents. Il y a 25 ans, je dirais qu'on promenait moins les résidents comme ça, comme aujourd'hui. Aujourd'hui, on prend un résident, on va au cinéma, au restaurant, on va un peu partout [...] Aujourd'hui, y en a pleins qui saluent.

Cette transformation du rapport au handicap et au multihandicap, même si elle ne s'est effectuée que très lentement, se donne aussi à lire, selon les professionnels, à travers l'émergence de nouvelles professions plus centrées sur le bien-être du résident (équithérapie, art-thérapie, snœzelen, etc.). Au-delà de ces propos assez génériques, les professionnels attirent l'attention sur un ensemble de thématiques plus spécifiques :

Thématique des rapports conflictuels, voire antagonistes que les autorités gestionnaires entretiennent avec les autorités médicales

Les professionnels attirent l'attention sur les tensions entre ces deux corps de métiers, tensions qu'ils mettent en lien avec la sous-dotation financière du secteur sanitaire et en particulier de la gériatrie, et les restrictions budgétaires qui frappent aussi le secteur du handicap.

Thématique de la diversité des publics accueillis

Les professionnels rappellent que les MAS et les FAM accueillent aussi bien des personnes multihandicapées et des personnes atteintes d'infirmité motrice de type IMC, que des personnes atteintes par des maladies neuro-dégénératives. Avec l'accentuation du processus de vieillissement de ces personnes, certaines associations ont milité pour la création de structures uniquement dédiées à l'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes, ces accompagnements se signalant par leur spécificité notamment du point de vue de l'accompagnement médical.

Thématique des enjeux sous-jacents à la création de structures spécialisées dans l'accueil de personnes multihandicapées vieillissantes

Les professionnels attirent l'attention sur le défi permanent que représente la création de telles structures qui ont un statut de lieu de vie, tout en étant très fortement médicalisées. Or, cette médicalisation ne va pas sans poser de problèmes, la question de savoir jusqu'où un lieu de vie peut ouvrir ses portes au médical se posant de manière aiguë. Non que ces deux options fondamentales de l'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes soient incompatibles entre elles, mais leur cohabitation pose des problèmes récurrents en termes de partenariat entre les professionnels issus de la filière sanitaire et ceux issus de la filière éducative, plus présents dans le secteur médico-social. Pour les médecins gériatres, l'exercice de leur profession dans ce secteur se démarque de son exercice dans le secteur hospitalier beaucoup plus fortement hiérarchisé et où le pouvoir décisionnaire du médecin est plus affirmé.

Un médecin

Je suis arrivé fort des habitudes hospitalières et de la médecine de ville et j'ai découvert qu'une prescription de médecin n'était pas forcément exécutée comme telle. [...] J'avais jamais vu un médecin se faire chapeauter par un comité qui lui donnait les bonnes pratiques.

Cette confrontation entre le corps médical et les professionnels socio-éducatifs pose également des difficultés à plusieurs niveaux :

- Au niveau des règles de fonctionnement du corps médical astreint au secret médical. Or, dans le cadre de l'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes, il semblerait qu'il soit très difficile aux médecins et aux infirmiers de garder sous secret certaines informations indispensables pour l'accompagnement au quotidien des personnes. Les professionnels évoquent le terme de « secret médical partagé » pour souligner les positions de compromis adoptées, mais ils attirent simultanément l'attention sur le fait que ce terme n'a aucun fondement juridique ce qui leur pose un vrai problème éthique : jusqu'où doivent-ils, peuvent-ils communiquer des informations à leurs collègues qui n'appartiennent pas aux corps médical et paramédical, mais qui sont au plus près de l'accompagnement des résidents et donc susceptibles de livrer des informations très importantes sur l'état de santé des personnes ?
- Au niveau de l'élaboration du projet de vie du résident qui ne saurait être dissocié du projet de soin. Or, la question de savoir comment articuler au mieux et de manière globale ces deux projets ne cesse de se poser dans ses modalités effectives. Certains professionnels attirent l'attention sur l'importance de préparer à l'avance des synthèses aussi bien sur l'état de santé du résident que sur son accompagnement au quotidien et de travailler collectivement, et de manière pluridisciplinaire, sur ces documents lors de réunions en équipe. Ce travail est jugé d'autant plus important qu'il peut permettre d'anticiper les problèmes et de réguler en amont les relations interprofessionnelles.
- Au niveau de la formation des professionnels, ces modes de fonctionnement supposant un apprentissage jugé long.

Un médecin

Former des équipes, c'est très long. On a des équipes disparates et l'établissement commence à bien fonctionner au bout de trois ans. Avec un

recul de huit ans, on peut dire que l'établissement vient d'acquiescer une maturité, c'est-à-dire une capacité à rebondir quand il y a des problèmes.

Thématique des restrictions budgétaires et de ses conséquences en termes d'accompagnement

Les professionnels regrettent les orientations budgétaires des politiques publiques. Les restrictions frappent de plus en plus fortement les établissements et ont, selon eux, un impact direct sur la qualité de l'accompagnement. Parmi les conséquences évoquées, ils attirent plus particulièrement l'attention sur la diminution du personnel d'accompagnement, diminution qui, conjuguée à l'absentéisme et aux congés, peut aboutir à des situations très problématiques pour les résidents (attentes prolongées pour la réalisation des toilettes et l'aide au repas, annulation de rendez-vous médicaux faute d'accompagnants, annulation de sorties, etc.).

Un professionnel

On n'a pas assez de temps auprès des résidents. Je peux pas prendre du temps avec les résidents comme il faudrait que ce soit fait. [...] On est trop dans la précipitation.

La question de la dotation des établissements tels que les FAM ou les MAS est jugée sensible dans la mesure où les tutelles estiment qu'ils sont sur-dotés par rapport à d'autres structures. Or, les professionnels médicaux attirent l'attention sur la lourdeur de l'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes tant sur le plan médical que sur le plan éducatif, cet accompagnement supposant un nombre conséquent d'aides techniques et humaines. La mise en conformité avec les normes sanitaires nécessaires aux accompagnements médicalisés est, elle aussi, jugée coûteuse. Ainsi la dotation doit-elle être référée aux types d'accompagnements pratiqués et aux types de professionnels requis pour les mettre en œuvre, la montée en charge des troubles associés et notamment des troubles du comportement mobilisant de manière plus massive ces derniers.

Thématique du « dirigisme administratif »

Les professionnels estiment que la production de documents écrits exigée par les instances gestionnaires est très chronophage et ces derniers ont parfois le sentiment d'être placés sous la houlette d'un « dirigisme administratif » qui leur paraît intolérable. Ce caractère intolérable ne tient pas seulement aux contraintes de l'écrit, mais également au fait que se consacrant à des tâches de type administratif, ils s'éloignent de ce qu'ils estiment être le cœur de leur métier, à savoir l'accompagnement au quotidien du résident. Les injonctions administratives en matière d'accompagnement sont également vécues sur le mode de l'intrusion par les personnels médicaux et paramédicaux. Est évoqué, à titre d'exemple, le cas d'une personne trisomique présentant des troubles importants du comportement, ce qui exigeait la présence permanente d'un professionnel auprès d'elle. Or, cette présence n'étant pas toujours possible, le personnel médical avait dû opter pour une contention physique plutôt que chimique (via une ceinture abdominale) de sorte que les autres résidents puissent être protégés de ses accès incontrôlés d'agressivité, option allant précisément à l'encontre de la demande expresse des tutelles de ne pas pratiquer l'enfermement. Si les professionnels regrettent ce type d'option, ils attirent, néanmoins, l'attention sur leur impossibilité, dans certains cas, à

répondre simultanément aux exigences de l'accompagnement individuel et de l'accompagnement collectif.

Thématiques relatives à la définition du terme *vieillesse*

Pour les professionnels, le *vieillesse* des personnes multihandicapées est encore difficile à cerner dans la mesure où il constitue un phénomène encore nouveau. Ils estiment, cependant, qu'il se place en priorité sous le sceau de la *perte* et de la nécessité d'en accepter les effets et les conséquences : perte des capacités cognitives et motrices, perte des capacités de compensation, perte d'autonomie, mais aussi perte des forces des êtres proches, perte du domicile et lorsqu'ils songent à leur propre vieillissement, ils évoquent également la perte du conjoint et la perte d'une vie sexuelle. Le vieillissement se traduit aussi, pour eux, par l'apparition de maladies et de nouveaux troubles associés qui viennent se surajouter aux multihandicaps déjà existants et qui appellent un rythme de vie beaucoup plus lent et beaucoup moins mobile. Globalement, les professionnels considèrent que ce processus affecte les personnes multihandicapées de manière beaucoup plus prématurée que les personnes dites valides et suivant le type de pathologie, c'est un processus qui peut présenter des caractéristiques très pathologiques avec des décompensations multiples (rénales, cardiaques, comportementales, etc.). À titre d'exemple, les professionnels évoquent le fait que les personnes atteintes de trisomie 21 présentent, en vieillissant, davantage de troubles du comportement en lien avec la maladie d'Alzheimer. Ils attirent aussi l'attention sur le caractère insidieux du vieillissement, le fait qu'il opère bien souvent à bas bruit étant très pervers car certains symptômes spécifiquement liés au vieillissement ne sont pas repérés comme tels et ne sont donc pas forcément traités de manière adéquate. Cette méconnaissance des signes et manifestations spécifiques du vieillissement peut être lourde de conséquences pour les aidants familiaux qui accompagnent leurs enfants ou parents au domicile, les modalités d'accompagnement pouvant s'en trouver profondément affectées, de même que les relations familiales. Dans le cas des établissements, les professionnels peuvent rencontrer les mêmes problèmes, mais il leur semble globalement que les perspectives comparatives dont ils disposent leur permettent plus facilement de poser un diagnostic et cela, même s'ils s'accordent pour souligner les grandes difficultés qu'ils rencontrent pour le poser de manière sûre. Ce point est important en termes d'accompagnement car certains troubles peuvent être assimilés à un problème de type psychiatrique et être traités en conséquence par l'administration de tranquillisants et de neuroleptiques qui peuvent avoir des effets secondaires délétères pour la santé. La question de savoir comment interpréter les symptômes manifestés par les personnes se pose donc toujours de manière aiguë et l'évaluation de la perte des capacités selon les pathologies et leur spécificité repose, dans les établissements spécialisés dans l'accueil des personnes multihandicapées vieillissantes, sur une observation pluridisciplinaire, continue et journalière des résidents.

Thématiques relatives au *vieillesse* des personnes multihandicapées elles-mêmes

À l'instar des aidants familiaux, les professionnels soulignent le fait que l'âge des personnes multihandicapées accompagnées n'est pas forcément un indicateur

pertinent pour appréhender la question du vieillissement. Il se peut, en effet, qu'une personne âgée de 80 ans ne nécessite qu'un accompagnement léger alors qu'une personne âgée de seulement 40 ans aura besoin d'un accompagnement important. Il semblerait, de ce point de vue, que la pathologie constitue un indicateur beaucoup plus pertinent. Cela étant, les professionnels attirent l'attention sur le fait qu'avec le vieillissement, des troubles associés (cataractes, infarctus, etc.) émergent et leur repérage, en particulier pour les personnes polyhandicapées, s'avère plus difficile à effectuer que pour les personnes dites « normales », les symptômes pouvant être totalement atypiques. Les thématiques que plus largement les professionnels évoquent sont les suivantes :

Thématique du repérage des symptômes du vieillissement

Comme les professionnels considèrent que l'âge ne constitue pas nécessairement un indicateur pertinent pour détecter le vieillissement, il est, selon eux, nécessaire de se montrer extrêmement attentif à toute évolution dans les manifestations du handicap. Le dépistage est jugé très important, d'où l'importance aussi des observations des professionnels et particulièrement des aides médico-psychologiques et des aides soignantes. La symptomatologie, en effet, des troubles classiquement associés au vieillissement (diabète, cataractes, troubles de la prostate, etc.) peut être totalement atypique et les professionnels notent que le rapport à la douleur semble différent pour les personnes multihandicapées qui tendent à ne se plaindre que lorsque la douleur est déjà installée depuis longtemps. Dans ce contexte, l'observation des manifestations physiques et du comportement des personnes multihandicapées devient un élément prépondérant de l'accompagnement et elle est d'autant plus importante que ces dernières peuvent très vite perdre le peu d'autonomie qu'elles possèdent. Parmi les manifestations repérables, et sans que la liste soit exhaustive, ils évoquent :

- les troubles épileptiques ;
- les troubles musculo-squelettiques ;
- les troubles urinaires, rénaux et digestifs ;
- les troubles circulatoires ;
- les troubles respiratoires ;
- les problèmes dermiques ;
- les troubles de la déglutition ;
- les troubles de la vue ;
- les troubles de l'ouïe ;
- les troubles bucco-dentaires ;
- les troubles du sommeil (qui peuvent donner lieu à des déambulations nocturnes) ;
- les troubles alimentaires ;
- la fatigabilité ;
- le ralentissement des rythmes de déplacement et d'activité ;
- les troubles de la mémoire et de la cognition ;
- les troubles obsessionnels compulsifs ;
- les troubles du comportements (auto ou hétéro agressifs).

L'apparition de ces troubles, si elle est mise en lien avec le processus de vieillissement, n'y est, toutefois, pas exclusivement liée et c'est pourquoi les professionnels indiquent que la formulation d'un diagnostic suppose un travail d'observation et d'écoute constant, ainsi qu'une approche collaborative et

pluridisciplinaire de l'accompagnement. Outre ces symptômes, ils évoquent également l'apparition de cancers et de maladies de type Alzheimer et Parkinson.

Thématique de la perte progressive d'autonomie

Si la perte d'autonomie est plus flagrante pour les personnes multihandicapées qui ont disposé de certaines capacités motrices et cognitives, dans le cas de la grande dépendance, cette autonomie est aussi présente et peut se manifester dans un battement de cil pour dire oui ou non ou toute forme de communication, aussi minime soit-elle. Elle peut concerner la capacité du résident à tenir une cuillère ou attraper un jouet etc.. Les professionnels attirent l'attention sur le fait que le vieillissement des personnes multihandicapées conduit à un alourdissement des handicaps. Au niveau de l'alimentation, cet alourdissement se traduit par des troubles importants de la déglutition qui nécessitent parfois des changements de régime alimentaire (plus mixés ou pommadés), voire des gastrostomies. Lorsque c'est le cas, ces modifications dans l'accompagnement sont très mal vécues tant par les aidants familiaux que par les personnels qui ne sont pas formés pour ce type d'accompagnement très médicalisé. Selon certains professionnels, l'hospitalisation des personnes peut se solder par une perte conséquente de leur autonomie (notamment en termes de motricité).

Thématique de la perception que les personnes multihandicapées ont de leur propre vieillissement

Les professionnels attirent l'attention sur le fait que cette perception varie selon les types de pathologie. Les personnes ayant été en capacité de travailler dans des ESAT verbalisent davantage ce processus, la cessation de leur activité constituant un repère fort. Certains aides médico-psychologiques et AS soulignent le fait que ces résidents se rendent compte de la perte de certains acquis, le fait de ne plus pouvoir s'habiller ou manger tout seul ou le fait encore d'être incontinent étant bien perçus comme une perte d'autonomie. Selon ces professionnels, ces pertes sont le plus souvent douloureusement vécues et cela suppose donc de leur part une dynamique spécifique d'accompagnement permettant aux personnes multihandicapées de les accepter progressivement et de les intégrer à leur mode de vie. Une manière, selon eux, de les faire accepter consiste à les présenter non comme des pertes mais comme des transformations physiques et psychiques qui précisément appellent la mise en place de nouvelles habitudes, de nouveaux « rituels », de nouvelles activités ainsi qu'un nouveau type de socialité. La réorganisation des activités plutôt que leur suppression apparaît aussi comme un vecteur favorable d'acceptation.

Un professionnel

Pour certains, leur plus gros souci, c'est qu'ils vont finir par ne plus arriver à faire quoi que ce soit tout seul [...] Pour Simon, c'est ça. Simon il le voit comme ça. Il a dit que s'il ne se mettait plus debout il n'existerait plus. Donc y a un travail à faire parce que là il ne se met pas debout. Enquêteur : Il vous l'a dit à vous ? Professionnel : Oui à moi, au médecin et au kiné. [...] Enquêteur : Qu'est-ce qu'on répond dans ces cas là ? Professionnel : Ben que c'est pas parce qu'on est tout le temps assis ou qu'on n'est pas capable de se mettre debout qu'on n'existe pas. Et que lui, en plus, il est suffisamment intelligent, il a une culture générale quand même impressionnante pour pouvoir interagir avec d'autres résidents, leur faire apprendre des choses,

avoir des échanges intéressants et puis des fois on fait des activités où on n'a pas besoin d'être debout, donc ça n'empêche pas d'exister.

Pour les personnes situées dans le champ du multihandicap, et particulièrement pour les personnes polyhandicapées, les professionnels estiment globalement qu'il est plus difficile de savoir dans quelle proportion elles ont conscience de leur propre vieillissement et de saisir la manière spécifique dont elles l'appréhendent.

Thématique de la perception que les aidants familiaux ont du vieillissement de leur enfant ou parent multihandicapé

Globalement, les professionnels attirent l'attention sur la diversité des réactions des aidants familiaux par rapport à ce vieillissement. Il se peut qu'ils soient confrontés à un vieillissement qui opère à bas bruit et, dans ce cas de figure, ils n'en prennent pas forcément conscience. Il se peut aussi qu'ils soient confrontés à un vieillissement pathologique, voire très pathologique et, dans ce cas de figure, cette prise de conscience peut être très douloureusement vécue. Les professionnels évoquent, à titre illustratif, l'exemple d'aidants familiaux confrontés à des troubles de plus en plus massifs du comportement qui rendaient impossible la pérennisation de l'accompagnement à domicile le week-end et les vacances, cette situation étant jugée particulièrement difficile à vivre pour les aidants familiaux. Il se peut enfin, que les aidants familiaux méconnaissent ou refusent de considérer comme telles certaines manifestations du vieillissement, la perte de la motricité ou le surgissement de difficultés au niveau de l'alimentation pouvant être mis sur le compte des modalités d'accompagnement en établissement plutôt que sur le compte du vieillissement. Dans ce cas de figure, les professionnels attirent l'attention sur la majoration du caractère conflictuel des relations, certains aidants familiaux persistant à vouloir faire marcher leurs enfants ou parents multihandicapés ou à leur proposer une alimentation non-mixée alors même que des examens médicaux montrent les risques plus importants d'accidents ou de fausses routes. Dans les cas extrêmes, les professionnels disent être confrontés parfois à l'obligation de faire appel au juge des tutelles et d'argumenter sur la mise en danger qu'il y aurait à ce que le résident reste au domicile. Cette situation est jugée très pénible et douloureuse pour tout le monde dans la mesure où elle affecte de manière conséquente l'accompagnement des personnes multihandicapées qui peuvent manifester des troubles somatiques et/ou comportementaux.

Le rapport des aidants familiaux au vieillissement de leurs enfants ou parents, tel que l'observent les professionnels, ne se réduit pas, loin s'en faut, aux cas de figure exposés. Mais ces cas sont les plus fréquemment évoqués et les professionnels estiment globalement que la perspective de voir les enfants survivre à leurs parents, articulée avec celle de leur propre vieillissement, confronte les aidants à *la nécessité de passer le relais* à une tierce personne ou à la fratrie, ce qui, dans tous les cas, ne va pas sans susciter de vives inquiétudes.

Thématiques relatives au vieillissement des aidants familiaux

Globalement, les professionnels attirent l'attention sur le fait que le vieillissement des aidants familiaux a également des répercussions de plus en plus importantes sur le fonctionnement des structures d'accueil, leur présence auprès des personnes multihandicapées accueillies pouvant se renforcer considérablement.

La crainte de leur propre décès peut, en effet, conduire ces derniers à essayer de profiter au maximum du temps passé avec leur enfant ou parent, ce qui ne favorise pas, du point de vue des professionnels, la préparation à la séparation. Dans le sillage de cette thématique, on peut aussi noter celle de la « surprotection » des personnes multihandicapées. Les professionnels attirent l'attention sur les différences d'accompagnement entre les professionnels qui valoriseront plutôt l'autonomie des personnes multihandicapées et les aidants familiaux qui auraient tendance à « faire les choses » à leur place. S'il leur paraît important d'évoquer ce qu'ils estiment être une forme de « surprotection », c'est qu'elle a des incidences sur l'accompagnement institutionnel, ces derniers étant confrontés à une variation permanente des capacités d'autonomie des personnes multihandicapées. Les thématiques évoquées par ailleurs sont les suivantes :

Thématique de l'implication des aidants familiaux dans l'accompagnement

Les professionnels attirent, pour certains, l'attention sur la tentation parfois des aidants familiaux de « s'approprier le résident », leur implication dans l'accompagnement pouvant paraître, à certains égards et à partir d'un certain âge (lequel, cela reste à définir), intrusive. La question qui est posée pourrait être formulée de la sorte : jusqu'à quand les aidants familiaux peuvent-ils continuer à faire la toilette de leur enfant ou parent ou procéder à des gestes médicaux du type, par exemple, « toucher rectal » alors même que ce dernier est en institution et que des professionnels sont là pour prendre en charge ces dimensions ?

Thématique de la perception que les personnes multihandicapées ont du vieillissement de leurs aidants familiaux

Globalement les professionnels attirent l'attention sur le fait que les personnes multihandicapées sont conscientes du vieillissement de leurs aidants familiaux, même si cette prise de conscience est très variable selon les types de public et les pathologies et selon les trajectoires familiales. Il se peut que cette prise de conscience soit progressive, les personnes multihandicapées faisant peu à peu un lien avec l'espacement des retours au domicile, espacements qu'au demeurant ils redoutent pour une large part. Il se peut aussi qu'elle se fasse de manière brutale, lorsque se produit un accident dans le cadre de l'accompagnement (chute, par exemple, de la personne multihandicapée elle-même au cours d'un transfert ou bien chute de l'aidant familial). Dans tous les cas de figure, les professionnels soulignent unanimement le fait que cette prise de conscience est toujours très anxiogène pour les personnes et nécessite une vigilance accrue de la part du personnel d'accompagnement dans la mesure où elle peut se traduire par des décompensations multiples (refus de s'alimenter, agitation, refus de se lever, etc.).

Thématique de la mise sous tutelle des aidants familiaux eux-mêmes

Les professionnels attirent également l'attention sur le vieillissement parfois lui-même pathologique des aidants familiaux et en l'absence de tiers aidant au sein de la famille, il peut arriver que les établissements se trouvent contraints de solliciter le juge des tutelles qui peut lui-même être amené à prononcer une mise sous tutelle. Les professionnels exerçant dans des établissements accueillant plus spécifiquement des personnes multihandicapées vieillissantes estiment que ces signalements sont de plus en plus fréquents et qu'ils complexifient les relations avec le résident qui est nécessairement affecté par ces situations.

Thématique des répercussions de ce vieillissement des aidants familiaux sur l'organisation du travail au sein des établissements

Les professionnels insistent sur le fait que l'espace, voire la cessation des retours en familles perturbe l'organisation des accompagnements le week-end, le personnel étant moins nombreux qu'en semaine. La présence plus massive de résidents qui ne peuvent plus rentrer au domicile de leur parent conduit donc les établissements à repenser la planification des emplois du temps et à intégrer dans leur mode de fonctionnement cet alourdissement des durées d'accompagnement. Cet espacement des retours à domicile peut avoir pour corollaire une présence plus massive des aidants familiaux au sein de l'établissement. Si les professionnels en acceptent le principe, ils estiment, pour certains, qu'elle ne doit pas impacter l'organisation de leur travail, les remarques formulées par certains aidants familiaux à propos de leur accompagnement des résidents (cela peut être, par exemple, une remarque à propos d'une sonnette *qui sonne depuis longtemps* ou la restitution de propos tenus par d'autres aidants, etc.) pouvant être vécues sur le mode du contrôle et de l'intrusion.

Thématiques relatives aux modalités d'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes

Thématique de la réorientation des résidents

Cette dernière est préconisée lorsque la structure d'accueil s'avère inadaptée à des accompagnements plus lourds et médicalisés, l'indicateur pris en compte étant le degré d'autonomie des personnes ou *a contrario*, leur degré de dépendance. Les professionnels indiquent que les locaux de certaines structures d'accueil, avec l'avancée en âge de ses résidents, ne sont plus adaptés, ce qui a contraint certaines associations à créer de nouveaux établissements plus conformes aux nouveaux besoins des personnes et notamment de leurs besoins médicaux. Ainsi le thème du vieillissement des structures d'accueil est-il, lui aussi, fortement évoqué, les espaces exigus et la vétusté des équipements conduisant certains professionnels à attirer l'attention sur les difficultés importantes que ce type de structures va rencontrer dès lors que leur population va vieillir, la question de la réorientation de certains résidents ne manquant pas de se poser. Or, il se peut que cette réorientation des personnes intervienne après plusieurs décennies passées dans la même structure et dans ce cas de figure, les professionnels attirent l'attention sur leur caractère traumatique aussi bien pour les personnes elles-mêmes que pour leur aidants familiaux et les professionnels qui les accompagnent, la rupture des liens affectifs noués au fil du temps étant jugée difficile à vivre par l'ensemble des personnes concernées.

Un professionnel

On peut atteindre aussi les limites de ce qu'on peut apporter [...] Et un travail de réorientation sur une structure personnes âgées dépendantes, une maison, du coup, de retraite médicalisée... ça c'est quelquefois dur à accepter, je dirais pour tout le monde, y compris pour les professionnels parce que ce sont des personnes... D'abord, on a pensé qu'elles auraient un pronostic de vie plus court et donc en fait finiraient quasiment leurs jours à la MAS et les avancées médicales ont fait qu'ils ont eu des vies allongées par rapport à ce qui était présupposé. Du coup, les réorientations sont moins faciles, moins

bien acceptées, de la part de l'équipe quelquefois qui s'est attachée à la personne, mais de la part du résident. Bon quelque fois c'est un petit peu dur de l'évaluer avec lui mais on sait bien qu'ils ont des repères, de la structure, des professionnels, ça c'est dur, et pour les familles. Quand la personne a vécu vingt ans au sein de la même structure et s'est dit ouf! Enfin, une fois adulte y a plus à changer... quelque part ont enfin trouvé un rythme de croisière, donc de remettre en marche une orientation, c'est compliqué. C'est compliqué.

Lorsque les réorientations interviennent après le décès des aidants familiaux, les professionnels peuvent être également confrontés à de forts sentiments de culpabilité vis-à-vis des aidants familiaux auxquels ils avaient promis de garder leurs enfants ou parents et dans ces cas là, les changements de structure sont aussi très mal vécus.

Thématique du recrutement des professionnels

La montée en charge du soin médical pose la question du profil des professionnels à recruter pour ce type d'accompagnement, les aides médico-psychologiques et les éducateurs spécialisés se demandant plus particulièrement quelle place ils peuvent occuper auprès des résidents vieillissants. Les professionnels attirent aussi l'attention sur les difficultés que pose le recrutement de professionnels différents sur des profils de postes identiques. La question de l'équilibre à trouver entre le médical et l'éducatif se pose donc de manière aiguë, ces derniers estimant qu'il est nécessaire de développer une approche pluridisciplinaire seule susceptible d'assurer un accompagnement de qualité pour les personnes multihandicapées. L'apparition, corrélativement au vieillissement, de troubles du comportement relevant de la psychiatrie suppose aussi, pour certaines structures, d'envisager le recrutement de psychiatres capables d'aider les équipes dans l'accompagnement des personnes se trouvant dans ce cas de figure.

Thématique du vieillissement des professionnels

Il apparaît que les professionnels peuvent aussi éprouver de plus en plus de difficultés, notamment physiques, dans l'accompagnement de personnes plus lourdement dépendantes. Cela serait particulièrement le cas en province où la mobilité professionnelle est moins importante que dans les grandes villes. Les professionnels sont également confrontés à l'évolution des pathologies corrélative de l'avancée en âge des résidents, aux décès de résidents qu'ils ont longtemps accompagnés. Les professionnels attirent l'attention sur le fait que cette confrontation avec les fins de vie est souvent douloureusement vécue, la question du deuil devenant dans certaines structures omniprésente.

Thématique de la complexification de l'accompagnement et de l'allongement de sa durée

La complexification de l'accompagnement tient à la nécessité de mobiliser un personnel de plus en plus diversifié autour de la personne, diversification qui pose la question de la coordination des interventions et des modes de collaboration. L'allongement de la durée de l'accompagnement se manifeste surtout au niveau des toilettes, des transferts, des soins orthopédiques et de l'alimentation. Les professionnels soulignent de manière unanime l'importance du ratio du nombre de professionnels par résident. Le ratio de 1 pour 3 est jugé important dans la mesure où les professionnels peuvent véritablement prendre le temps d'investir la relation

avec le résident. Le travail d'équipe est aussi jugé très important, les observations de chacun pouvant contribuer à alerter sur l'état des personnes accompagnées. La montée en charge des soins médicaux pose donc la question de l'augmentation de la durée des soins et du temps passé auprès des personnes multihandicapées alors même que les effectifs restent stables.

Thématique de la réorganisation des structures d'accueil

Avec le vieillissement des personnes multihandicapées, se pose la question de savoir, dans certaines structures d'accueil, comment répartir les résidents au sein de la structure. Les professionnels évoquent le cas d'un établissement qui souhaitait opérer une répartition en trois unités selon des critères de niveau de dépendance. Or, si cette répartition a semblé pertinente aux professionnels du point de vue de l'opérationnalité de l'accompagnement, elle est apparue très problématique pour les familles des personnes multihandicapées accueillies. Le fait que ce choix ait été source de tensions avec les aidants familiaux a permis aux professionnels de comprendre que cette assignation des résidents à telle ou telle unité pouvait avoir valeur de diagnostic pour les aidants familiaux et tendait à exacerber leurs angoisses vis-à-vis de l'évolution de l'état de leur enfant ou parent. D'où des questions incessantes sur les motifs de placement dans une unité plutôt que dans une autre. Les professionnels attirent aussi l'attention sur la nécessité, dans les établissements accueillant plus spécifiquement des personnes multihandicapées vieillissantes, de réajuster les critères d'admission, la capacité des établissements à assumer la lourdeur de certains accompagnements tenant à leur capacité à trouver un équilibre entre les différents types de profils accueillis et les différents types d'accompagnements proposés.

Thématique de la médicalisation de plus en plus prononcée de l'accompagnement

Cette montée en charge de la médicalisation est mise en relation avec l'apparition de troubles associés comme le diabète, les troubles auditifs, les troubles visuels (cataractes), les troubles cardiaques, les troubles musculo-squelettiques (fractures), les fausses routes, l'incontinence, les troubles de type Alzheimer, les cancers, etc. Pour les professionnels, l'apparition de ces troubles associés implique un allongement parfois important de la durée des soins médicaux et des temps d'accompagnement notamment au moment de la toilette et du repas. L'augmentation de la fatigabilité des personnes conduit aussi à une multiplication des transferts du fauteuil roulant au lit, la question des équipements et des appareillages devenant cruciale. Cette médicalisation de l'accompagnement se traduit également par une montée en charge des besoins d'examen médicaux (échographie, scanner, IRM etc.), les établissements étant, pour leur part, confrontés à un besoin accru de partenariat avec la médecine de ville et la médecine hospitalière. Les professionnels attirent aussi l'attention sur les conséquences de cette médicalisation de plus en plus importante de l'accompagnement, la question de savoir jusqu'où un établissement peut aller dans la prise en charge médicale se posant de manière aiguë. L'accompagnement, en effet, de personnes ayant subi une trachéotomie ou une gastrotomie implique une grande technicité des gestes et mobilise davantage de personnels. À cet égard, les professionnels soulignent le fait que s'opère au sein des établissements un glissement de plus en plus fréquent des tâches : certains actes de soins normalement dévolus aux infirmiers sont couramment délégués aux aides soignants dès lors qu'ils s'inscrivent dans une quotidienneté (mise en route des nutripompes, distribution des médicaments etc.). Les raisons évoquées pour justifier ce glissement des tâches concernent principalement le nombre insuffisant

de personnel infirmier, des formations étant dispensées en interne aux personnels chargés de ces actes.

Thématique de la surveillance médicale et éducative

Les professionnels estiment que le vieillissement des personnes multihandicapées suppose une surveillance médicale accrue, c'est-à-dire une surveillance qui porte sur l'hygiène, le corps (les ongles, la peau, les dents, etc.), l'alimentation (la dénutrition pouvant avoir des conséquences multiples et dramatiques), le transit intestinal, la prise de poids. Cette surveillance porte aussi sur des dimensions plus psychiques et concerne alors davantage le sommeil, les changements d'habitudes ou d'humeurs des résidents, leur sociabilité. De même, les visites qu'ils reçoivent sont autant de marqueurs, selon les professionnels, de la présence ou non d'une sécurité affective. Cette surveillance suppose une grande disponibilité de leur part, et cela d'autant plus qu'elle porte aussi en partie sur les liens avec les aidants familiaux qu'il convient toujours de préserver. Ils estiment globalement que c'est grâce à une telle surveillance qu'ils peuvent continuer à s'inscrire dans un processus de stimulation des personnes, le vieillissement ne devant pas seulement être considéré comme un processus de dégradation des fonctions vitales mais comme le passage à une autre dynamique de vie qu'il convient d'accompagner en proposant de nouveaux types d'activités plus adaptés.

Thématique de la contention physique et chimique

Si les professionnels sont globalement tous opposés à ces deux types de contention dont ils conviennent qu'elles résolvent davantage le problème des soignants que celui des résidents, ils estiment, cependant, que ces dernières sont parfois incontournables.

Plusieurs cas de figure sont évoqués :

- Le cas où la personne est atteinte de troubles Alzheimer et risque de tomber de son lit durant la nuit : dans ce cas, la contention consiste à installer des barrières de lit pour l'empêcher de se lever ou à bloquer des portes pour empêcher les déambulations dans des lieux jugés dangereux pour la personne.
- Le cas où la personne présente des troubles importants du comportement : si la personne est jugée dangereuse pour elle-même et/ou pour les autres résidents, les professionnels peuvent recourir soit à la contention physique, soit à la contention chimique. Cette dernière, dont certains professionnels reconnaissent qu'elle est pratiquée assez largement dans des établissements sous-dotés comme les EPHAD, est davantage utilisée la nuit en raison du nombre très réduit de professionnels et des risques tant pour la sécurité du résident lui-même que pour celle des autres résidents.

Un professionnel

La contention chimique la nuit est quasiment obligatoire [...]. Quand on n'a pas de personnel, on est obligé de mettre le traitement en adéquation avec la sécurité de l'établissement.

L'anticipation sur ces risques est jugée d'autant plus nécessaire que les aidants familiaux peuvent se retourner contre la structure, de même que les tutelles qui imposent des règles et des normes strictes en la matière. À cet égard, les professionnels médicaux jugent regrettable l'absence de personnel infirmier la nuit,

la continuité des soins n'étant, de ce fait, pas assurée dans la plupart des établissements médico-sociaux.

Thématique de l'effacement progressif de la dimension éducative de l'accompagnement

Les professionnels évoquent le fait qu'avec le vieillissement des personnes multihandicapées, la dimension éducative de l'accompagnement tend progressivement à céder la place à une dimension médicale plus prononcée. Si les professionnels considèrent qu'il vaut mieux axer l'accompagnement, dans certains cas, sur le bien-être de la personne plutôt que sur l'éducatif, ils estiment, cependant, que ce recul de la dimension éducative est problématique. Les éducateurs spécialisés et les moniteurs éducateurs regrettent, en particulier, cette évolution de l'accompagnement qui les renvoie à la question de leur place dans l'accompagnement : quelle place, en effet, peuvent-ils occuper dans ce type d'accompagnement ? Alors que leur formation est centrée sur la dimension éducative, ils se retrouvent à remplir des fonctions de soins pour lesquelles ils n'ont pas été spécialement formés et auxquelles, de toute façon, ils ne souhaitent pas être cantonnés, leur sentiment de solitude au sein de l'institution pouvant se trouver exacerbé. Les professionnels soulignent, dans la continuité de ce débat, les problèmes d'indifférenciation des rôles que pose cette orientation de l'accompagnement, l'ensemble des professionnels pouvant se retrouver à exercer les mêmes fonctions alors même que leurs formations, leurs statuts et leurs revenus diffèrent. Cette uniformisation dans l'exercice de l'accompagnement apparaît d'autant plus problématique qu'elle peut être interprétée, suivant le niveau de formation et de diplôme, soit en termes de déqualification, soit en termes de déplacement par rapport à l'application des compétences.

Cette primauté du médical sur l'éducatif les conduit, par ailleurs, à s'interroger sur le terme même d'*éducatif* et ils estiment, à cet égard, qu'il conviendrait de préciser davantage ce que l'on entend par « éducatif » car l'accompagnement de personnes polyhandicapées totalement dépendantes montre que c'est une dimension toujours présente et qui trouve à s'exprimer dans des choses parfois jugées insignifiantes : prendre une cuillère, tenir un verre, etc. Ils notent également que le maintien des acquis, aussi minimes soient-ils, reste toujours un enjeu même si l'approche de la fin de vie fait surgir de nouvelles problématiques qui le rendent moins prégnant.

Thématique des relations potentiellement conflictuelles entre les professionnels et les aidants familiaux

Là encore les professionnels soulignent l'importance et la régularité des tensions relationnelles qui existent entre eux-mêmes et les aidants familiaux. Une des sources récurrentes de ces tensions est liée, selon eux, à la discontinuité entre l'accompagnement familial et l'accompagnement institutionnel. Dans certains cas, les résidents ne parviennent pas à s'adapter au fonctionnement des établissements et le décalage entre les deux types d'accompagnement produit des troubles du comportement difficiles à gérer dans un cadre collectif d'accompagnement. Les professionnels estiment, de ce point de vue, que certaines familles, quel que soit le handicap, considèrent trop leur enfant multihandicapé comme un grand bébé, leur rapport fusionnel à leur enfant pouvant contribuer à maintenir ces derniers dans un état de dépendance totale qui devient très problématique en établissement. La question posée, dans le prolongement de ces thématiques, est celle de la séparation et du travail de deuil qu'implique cette séparation. Pour les professionnels, cela pose aussi la question de savoir

comment aider les parents à porter un regard différent sur leur enfant. S'ils estiment, par ailleurs, que leur présence au sein de l'établissement est toujours souhaitable, ils souhaiteraient, toutefois, qu'elle soit davantage régulée par l'imposition d'horaires fixes, leur présence massive au sein de la structure pouvant être vécue sur le mode de l'intrusion et du contrôle permanent. Les professionnels évoquent le fait que lorsque les parents sont très présents, ils se demandent toujours à quel moment intervenir dans l'accompagnement. Dans le même temps, ils attirent l'attention sur le fait que lorsque ces derniers sont présents, les chambres des résidents sont beaucoup plus investies. Les professionnels soulignent aussi le fait que les aidants redoutent leur propre disparition et sont effrayés par ce qu'il se passera lorsqu'ils ne seront plus là. Dans ce contexte, leur présence aux côtés de leurs proches tend à se renforcer et avec elle la tentation du contrôle, particulièrement lorsque des modifications interviennent dans l'accompagnement. Ainsi une diminution de la participation aux activités ou sa cessation pourra être, par exemple, très mal vécue par les aidants familiaux, pour lesquels ces activités font l'objet d'une attention particulière. Les professionnels rappellent que les enjeux autour de la motricité et de la réalisation d'activités sont toujours très forts et tout changement dans cette motricité ou dans le rapport à une activité sera plus volontiers interprété comme l'expression de la *mauvaise volonté de l'institution* que comme la conséquence d'une *dégradation du corps*. Leur tentation corrélative de multiplier les activités le week-end peut être aussi interprétée, de leur point de vue et dans le prolongement de ces remarques, comme une façon de mettre à distance les angoisses que suscite, à leur insu ou non, le vieillissement de leur enfant ou parent multihandicapé. Cela étant, si les professionnels attirent l'attention sur les tensions existantes et l'animosité que peuvent provoquer ces tensions, ils soulignent aussi le fait que pendant très longtemps les aidants familiaux ont dû faire face seuls à tous les problèmes que soulèvent les situations de multihandicap et que cela permet aussi de comprendre les enjeux sous-jacents à la délégation de l'accompagnement et la difficulté du travail de négociation.

Thématique du « tiraillement » des professionnels entre les résidents et les aidants familiaux

Si, globalement, les professionnels attirent l'attention sur l'importance de nouer des relations de coopération avec les aidants familiaux, ils estiment, toutefois, être toujours tiraillés entre le « service rendu au résident » qui, selon eux, *prime sur tous les autres théoriquement*, et la nécessité de communiquer les informations en leur possession aux aidants familiaux dont ils recherchent l'adhésion au projet. Ce tiraillement peut être d'autant plus prononcé que les aidants familiaux disposent d'une multitude d'informations (notamment via internet) qui les place potentiellement dans une posture de discutants, voire d'opposants aux propositions d'accompagnement mises en œuvre par les professionnels.

Thématique de la nécessité d'introduire davantage de temps de régulation et d'information

Les professionnels attirent l'attention sur la nécessité d'introduire et de réserver davantage de temps de dialogue avec les aidants familiaux, ainsi que des temps d'information. Est évoquée, à titre d'exemple, l'organisation au sein d'un établissement de réunions d'informations portant sur la transmission du patrimoine, les droits de succession, les assurances vie, etc., suite aux demandes des aidants qui se posent, au fur et à mesure de leur avancée en âge, de plus en plus de questions sur ces sujets.

Thématique des relations entre aides médico-psychologiques et AS

Dans de nombreuses structures, ces deux catégories de professionnels possèdent un profil de poste commun ce qui ne va pas sans poser de problèmes. Les professionnels attirent l'attention sur la différence de formation et de diplôme. Jusqu'en 2006, les aides médico-psychologiques bénéficiaient de formations agréées par la DRASS au niveau régional. Un certificat d'aptitude leur était délivré en fin de formation. En 2006, ce diplôme a été transformé en diplôme d'Etat. Le diplôme délivré aux AS est, quant à lui, un diplôme d'Etat. Les professionnels indiquent que jusqu'alors, les MAS recrutait essentiellement des aides médico-psychologiques et ce n'est qu'avec l'accroissement de la médicalisation liée au vieillissement des personnes multihandicapées que les établissements ont préféré favoriser le recrutement d'AS.

Ils évoquent plusieurs points éventuellement sources de conflits :

- Leur rapport différent à la prise en charge médicale.
- Le sentiment chez les aides médico-psychologiques d'être sous surveillance pour tout ce qui concerne précisément cette prise en charge médicale.
- Le fait que les infirmières délèguent plus facilement des tâches aux AS qu'aux aides médico-psychologiques.

Thématique des relations entre les infirmiers et les aides médico-psychologiques et les AS

Les personnels infirmiers estiment que la collaboration avec les aides médico-psychologiques et les AS est fondamentale aussi bien pour le suivi médical du résident que pour son accompagnement global. Les soins de toilette, d'habillage et d'alimentation qu'ils dispensent les amènent à connaître aussi bien les habitudes et les goûts des personnes que leur caractère. Autant d'éléments que les professionnels doivent pouvoir partager pour un meilleur accompagnement.

Un professionnel

Il y a une aide médico-psychologique qui est là depuis seize ans. Quand elle rentre dans la chambre de notre doyenne, elle sait si elle va bien ou non. C'est important de bien écouter ce qu'elles disent.

De ce point de vue, les personnels médicaux, paramédicaux et éducatifs soulignent combien les connaissances dont ils disposent sont indispensables pour l'accompagnement des résidents, ces professionnels étant ceux qui repèrent le mieux les changements d'humeurs ou les symptômes inhabituels tels que des tâches sur la peau, de l'eczéma, des lésions, etc.

Thématique des relations entre les infirmiers et les éducateurs spécialisés

Les professionnels évoquent, là aussi, des tensions qui se cristallisent également sur la médicalisation de l'accompagnement. Est évoqué, à titre illustratif, le cas d'une résidente atteinte de pneumopathie pour laquelle une sortie à un concert de musique classique avait été programmée de longue date. Au moment de la sortie, une infirmière avait estimé que son état était trop fébrile et s'y était opposée. De son côté, l'éducateur qui avait porté ce projet estimait, pour sa part, que la musique classique était toute sa vie et qu'on ne pouvait pas la priver d'un plaisir longtemps attendu, ce dernier estimant également qu'il valait peut-être mieux mourir en écoutant de la musique lorsque c'était sa passion que d'être toujours privé de ce qu'on aime le plus. C'est à la famille qu'il était revenu de valider ou non

la sortie. Globalement, les professionnels insistent sur le fait qu'ils adoptent, dans un cas comme dans l'autre, une position bienveillante à l'endroit du résident, l'affrontement, lorsqu'il a lieu, étant symptomatique de la tension permanente entre le registre médical de l'accompagnement et le registre existentiel. Dans le premier cas, les professionnels éducatifs remarquent que les personnels médicaux sont toujours très inquiets par rapport aux sorties et ils auraient tendance à adopter des positions plutôt alarmistes, un principe de précaution étant souvent invoqué. Dans le deuxième cas, la question du plaisir occupe une place plus prépondérante et les personnels éducatifs restent très attachés au maintien, dans la mesure du possible, des sorties. Les professionnels estiment que les deux registres sont indissociables et que plus rien ne peut se faire lorsque l'accompagnement est cantonné au seul registre médical. Or, c'est précisément ce qui prédomine le plus souvent. Se pose aussi la question de savoir qui valide les sorties en dernière instance et comment on évalue si la personne peut sortir ou non. Les professionnels indiquent qu'avec le vieillissement des personnes multihandicapées, ils sont confrontés à des situations inédites très insécurisantes pour eux dans la mesure où les protocoles sont encore balbutiants et parfois même n'ont pas été élaborés. D'où la difficulté, par exemple, de repérer un infarctus du myocarde lorsqu'il survient car les signes sont atypiques. Les professionnels estiment, en conséquence, que l'application systématique du principe de précaution doit aussi être mise en relation avec l'incertitude et le manque de connaissances et de formation des professionnels concernant ce phénomène encore récent.

Thématique de la prégnance de la temporalité de l'institution en matière d'accompagnement

Les professionnels soulignent la force de la routinisation dans certains établissements et le conditionnement des personnes pour qu'elles s'adaptent aux rythmes de l'institution, le moment du repas, des toilettes, des transferts etc. étant fixé souvent par eux-mêmes. Dans certaines structures, les résidents peuvent imposer leur propre rythme, mais pour peu qu'ils aient été dans d'autres établissements auparavant, ils tendent à conserver les habitudes acquises précédemment. Dans d'autres structures où les personnes accompagnées sont très dépendantes, cette routinisation peut constituer un moyen pour les professionnels de donner des repères temporels aux résidents.

Thématique du rapport des résidents aux activités

Les professionnels attirent l'attention sur leur rapport ambivalent aux activités. S'ils estiment qu'il est important de proposer des activités, ils considèrent, dans le même temps, que les règlements en vigueur dans les établissements sont parfois trop rigides. Ainsi en est-il par exemple de l'obligation de s'inscrire dans une activité à l'année sans possibilité de la tester auparavant. Ils attirent aussi l'attention sur l'importance des activités aux yeux des aidants familiaux, la déambulation des résidents dans les couloirs pouvant être assimilée à de l'errance, donc de l'ennui et, en définitive, à de la négligence de leur part. Les professionnels indiquent que les politiques varient au sein des différents établissements, certains interdisant aux résidents de déambuler dans les couloirs, d'autres l'autorisant volontiers dans la mesure où ce lieu est aussi considéré comme un espace de vie et un lieu de socialisation où les plus autonomes peuvent venir à la rencontre des autres plus dépendants. Les débats abordés montrent que le rapport aux espaces communs et à leur occupation par les résidents est très variable suivant les structures d'accueil, le couloir étant considéré comme le lieu le plus susceptible d'être investi par les résidents.

Thématique de la pénibilité du travail

Les professionnels aide médico-psychologique, AS et ES évoquent en particulier les temps de repas. Lorsque les personnes sont très dépendantes, c'est un moment de l'accompagnement qui est considéré comme difficile compte tenu des troubles de la déglutition qui affectent certains résidents et les risques permanents de fausses routes (ces dernières pouvant provoquer des infections pulmonaires). Les professionnels évoquent aussi les sentiments de dégoût et de répulsion (en particulier chez les stagiaires) que peut susciter ce temps d'accompagnement dans la mesure où les personnes font beaucoup de bruit en mangeant, où elles bavent et crachent. L'odeur de salive, ainsi que la nécessité parfois d'introduire des aliments de force peuvent aussi contribuer à rendre ce moment pénible et les professionnels indiquent qu'un temps d'adaptation est toujours nécessaire pour surmonter le caractère impressionnant du repas. Ils soulignent également le fait que c'est un moment qui peut être d'autant plus mal vécu que le professionnel peut avoir le sentiment d'être maltraitant à l'endroit du résident lorsqu'il le force, par exemple, à manger. Par ailleurs, les professionnels regrettent que les temps de transmissions soient, dans certaines structures d'accueil, pris sur leur temps personnel alors qu'il s'agit de temps très importants pour assurer la continuité de l'accompagnement. Certains plannings font également l'objet de vives critiques dans la mesure où certaines tranches horaires sont jugées trop longues. Par exemple, des tranches horaires de type 9h00 – 21h00 sont jugées beaucoup trop extensives, le niveau de disponibilité des professionnels ne pouvant pas être aussi soutenu en fin de journée et début de soirée que le matin. Lorsque des conflits éclatent en matinée avec les résidents, les professionnels estiment qu'il leur est difficile de les accompagner de manière sereine sur l'ensemble de la journée. Les raisons de cette amplitude horaire sont à mettre en relation, selon eux, avec le passage aux 35h00 qui s'est effectué sans recrutement supplémentaire de personnel et qui entraîne donc un allongement des tranches horaires pour chaque professionnel.

La pénibilité du travail tient également à l'usure physique que produit la manipulation fréquente des personnes multihandicapées au cours des toilettes, des transferts, etc. Certains responsables attirent l'attention sur le fait qu'ils sont parfois confrontés à un fort taux d'absentéisme de ces personnels, absentéisme qui peut être lié à des congés de formation, des congés maternité, des congés pour longue maladie, ou encore à des problèmes de santé (notamment des maux de dos invalidants) ou, plus largement, à des problèmes de précarité économique et sociale des personnes. Ils rappellent, à cet égard, que les « petites absences » sont rarement remplacées, ce qui accroît la pénibilité du travail pour les personnels en poste, l'accroissement de la charge de travail qui en découle pouvant être très mal vécue.

Thématique de l'évolution des modes d'accompagnements

Si les professionnels qui se trouvent au plus près de l'accompagnement des résidents relèvent la pénibilité de leur travail, ils estiment, cependant, que les conditions d'accompagnement se sont considérablement améliorées du fait des nouvelles technologies. Ainsi la possibilité de disposer de lits médicalisés, de lèves malades, etc., facilite grandement de leur point de vue tous les gestes relatifs à la toilette et aux transferts des résidents les plus dépendants. Ce point est pour eux important car ils attirent unanimement l'attention sur les douleurs dorsales parfois très invalidantes qu'entraîne ce type d'accompagnement et les jeunes

professionnels recrutés sous-estiment, selon les anciens, les effets néfastes en termes de santé de la non-utilisation du matériel électrique mis à leur disposition.

Thématique de la sexualité

Les professionnels indiquent que cette question est récurrente dans les établissements sans pourtant être prise en charge au niveau institutionnel. Pour les professionnels, cette question très sensible les renvoie toujours à leur propre subjectivité, formation et culture. En l'absence de directives, ce sont les professionnels de proximité qui accompagnent ou non cette sexualité en suivant des modalités très variables (discussions avec les résidents, médiation entre les résidents, inculcation de règles relatives à la pudeur, etc.), la confrontation avec les désirs sexuels des résidents exprimés parfois avec beaucoup de crudité ne manquant pas, de les heurter. Avec internet, l'expression des préoccupations autour de la sexualité est devenue très visible en institution et les professionnels y sont donc nécessairement confrontés qu'ils considèrent devoir l'accompagner ou non. Cette confrontation renvoie les institutions à la question de la prise en compte du droit des bénéficiaires à une vie sexuelle, et même si elle ne se pose pas nécessairement au quotidien, elle est bien présente. À cet égard, les professionnels indiquent qu'il se peut que des troubles du comportements soient en relation avec cette question mais c'est une hypothèse rarement formulée et explorée.

Thématique de la routinisation de l'accompagnement

Les débats et questions autour de l'organisation du travail au quotidien montrent que l'accompagnement des résidents repose sur un ensemble de routines établies en fonction :

- Des pathologies des résidents et des troubles associés (troubles de la déglutition, constipation, etc.).
- Du nombre X de professionnels accompagnant un nombre Y de résidents.
- Des aspects pratiques de l'accompagnement (par exemple, les douches pourront être réparties entre le matin et le soir suivant le nombre de professionnels disponibles).

Thématique de l'hospitalisation

Les professionnels attirent l'attention sur la difficulté du personnel hospitalier à accompagner les personnes multihandicapées qu'ils accueillent, certaines pouvant refuser catégoriquement les soins ou les examens médicaux et dans ce cas les professionnels de santé se trouvent souvent totalement démunis face à un public qu'ils ne connaissent pas, et qui peut leur faire peur. Les professionnels rappellent également que l'hospitalisation d'un résident est toujours source d'angoisse pour les autres résidents qui sont renvoyés à leur propre fragilité et à leur propre mort. Un travail d'accompagnement spécifique est alors nécessaire pour éviter les décompensations. Ces hospitalisations sont aussi très angoissantes pour les professionnels qui accompagnent les personnes concernées au quotidien, bon nombre d'entre eux estimant que leur présence aux côtés de la personne hospitalisée serait souhaitable, voire nécessaire dans le cas de la grande dépendance et notamment du polyhandicap.

Thématique du placement en urgence

Les professionnels attirent l'attention sur les difficultés d'adaptation à l'établissement des personnes multihandicapées placées en urgence. Le fait que le placement n'ait pas été préparé met les personnes multihandicapées dans une situation d'étrangeté totale par rapport au mode de vie en collectivité, les risques de tensions avec les professionnels se trouvant, dans ce cas de figure, accrus. Ces derniers, en effet, attirent l'attention sur le fait que les demandes formulées par ces personnes excèdent bien souvent leurs capacités de réponse et la non réponse peut conduire à des postures de repli, voire à des dépressions.

Un professionnel

La famille étant vieillissante, ils sont obligés de placer leurs enfants et c'est nous qui prenons le relais, tout en gardant notre place.

Un autre professionnel

L'adaptation de la personne est très difficile. Elle est pas préparée. Du jour au lendemain, elle se retrouve dans une unité où il y a huit personnes et c'est pas quand elle va dire il me faut ça que ça va venir tout de suite. Ils savent pas qu'il faut attendre pour avoir quelque chose. Ou y'en a qui savent pas demander. [...] Y en a un [...] qui était complètement paumé ! [...] C'est pas facile non plus, on connaît pas, on sait pas. [...] La personne parlait pas du tout, ni rien et on avait aucun papier, on savait pas si elle mangeait mixé, si elle mangeait machin, si les WC comment c'était. Elle est venue en catastrophe. C'était pas du tout prévu.

Si face à ces situations d'urgence, les professionnels peuvent se sentir désemparés, ils attirent néanmoins l'attention sur la nécessité de s'adapter et de trouver des moyens de comprendre la personne et de la rassurer, ces adaptations étant d'autant plus importantes que les personnes peuvent très vite présenter un « syndrome de glissement ». À cet égard, ils estiment qu'une des qualités essentielles de ce métier est la capacité d'adaptation.

Un professionnel

On essaie de s'adapter encore une fois. Il faut des capacités d'adaptation dans ce métier là. On se sert de la diversité de l'équipe pour... « tu ferais comment toi ? », « tu penses quoi ? ».

Thématique de l'accompagnement des fins de vie

Les professionnels estiment qu'ils ne sont pas réellement formés pour accompagner les fins de vie et ses effets anxiogènes sur les aidants familiaux et lorsque des « syndrômes de glissement » surgissent, il se peut qu'ils soient très mal vécus par les personnels. Cette thématique de l'accompagnement de fin de vie conduit à s'interroger sur le type de formation nécessaire pour être en mesure d'accompagner les personnes multihandicapées elles-mêmes, mais aussi les familles. Elle pose aussi la question de savoir jusqu'où les établissements peuvent accompagner les personnes multihandicapées se trouvant dans cette situation, la question de la médicalisation ne manquant pas de se poser. Les professionnels rappellent, à cet égard, qu'une réflexion associant les équipes pluridisciplinaires et les tuteurs est toujours importante pour déterminer le projet de la personne en fin de vie et cela d'autant plus que dans certains cas, l'état des personnes pour

lesquelles un diagnostic de fin de vie a été établi reste stationnaire bien au-delà du délai estimé. Dans les structures accueillant plus spécifiquement les personnes multihandicapées vieillissantes, l'accompagnement de fin de vie est davantage soumis à des procédures de suivi articulées avec la redéfinition du projet de vie. Les professionnels attirent là aussi l'attention sur la nécessité d'affiner les procédures liées aux rites religieux qui diffèrent selon les personnes.

Thématique du décès et de l'accompagnement dans le travail de deuil

Cet accompagnement peut concerner aussi bien les résidents eux-mêmes lorsqu'ils sont confrontés au décès de leurs parents, que les aidants familiaux confrontés, pour leur part, au décès de leurs enfants ou parents multihandicapés. Les fonctions que les professionnels remplissent auprès de ces derniers peuvent être aussi bien des fonctions de soins (toilettes mortuaires) que des fonctions administratives (aide aux démarches), des fonctions de médiation (informer le résident d'un décès d'un proche, l'accompagner au cimetière, discuter avec les aidants familiaux sur leur refus de faire part au résident du décès d'un de leurs parents, etc.). Ces fonctions de médiation peuvent se pérenniser dans le temps (la réactivation des anxiétés lors des dates anniversaires du décès d'un être cher étant fréquente chez les résidents) et prendre des formes diverses aussi bien pour les résidents que pour les aidants familiaux. Pour les premiers, les professionnels indiquent que, généralement, lorsque la mort d'un proche survient, une surveillance plus resserrée associant différents membres des équipes pluridisciplinaires est mise en place dans l'établissement. Pour les seconds, un accompagnement est également souvent mis en place pour travailler avec eux la question de la sortie de l'établissement et celle du détachement par rapport au mode de vie qui allait avec. Les professionnels s'interrogent aussi sur le moment où il convient de commencer à travailler la question du deuil à venir tant avec le résident qu'avec les aidants familiaux. Ils soulignent combien ce travail est délicat car le décès des personnes multihandicapées produit à la fois du chagrin et du soulagement et de ce point de vue, la présence de psychologues est toujours jugée importante. Les professionnels attirent aussi l'attention sur la nécessité d'accompagner aussi les autres résidents dans ce travail de deuil qui les concerne aussi, les professionnels pouvant organiser des cérémonies d'adieu ou des temps de recueillement. Enfin, il est à noter que la thématique du décès concerne de la même manière les professionnels eux-mêmes, surtout lorsqu'ils ont accompagné les personnes sur plusieurs décennies.

Dans le cadre de la recherche-action, une journée a été consacrée à des organidrames (jeu de rôle consistant à explorer les situations conflictuelles dans les organisations), joués par les professionnels dont se composait le groupe de travail. Dans ce cadre spécifique de production de connaissances, un ensemble de thématiques a également été dégagé par le groupe.

Présentation des deux organidrames

ORGANIDRAME N°1

Scène 1

La scène se déroule entre le directeur de l'établissement et M^{me} Rose, mère d'un enfant polyhandicapé. Le directeur insiste auprès de M^{me} Rose sur la nécessité d'informer sa fille du décès de son père. M^{me} Rose y est farouchement opposée car elle estime qu'il n'est pas utile

de lui faire de la peine et l'ensemble de la famille est d'accord sur ce point. Dans la scène jouée, le directeur s'efforce de convaincre M^{me} Rose de l'importance de cette annonce pour sa fille qui, dit-il, se trouvera autrement dans l'impossibilité de faire son deuil. M^{me} Rose finit par capituler en estimant que *si c'est l'institution qui décide, elle n'a plus rien à dire.*

Scène 2

La scène se déroule entre la fille de M^{me} Rose et la psychologue rattachée à l'établissement. Cette dernière annonce à la fille de M^{me} Rose que son père est décédé à la suite d'une longue maladie. La fille de M^{me} Rose n'accepte pas l'information et accuse la psychologue de mentir : *ce que vous dites n'est pas vrai. Il n'est pas mort. Ma maman m'a dit qu'il était vivant.* La psychologue tente d'expliquer à la fille de M^{me} Rose que sa mère n'est pas en situation de faire cette annonce car elle-même souffre et craint de lui faire de la peine. La fille de M^{me} Rose persiste à penser que sa mère lui aurait dit si son père était décédé. La scène s'achève sur une crise de la fille de M^{me} Rose qui se met à crier, à taper partout et à se mordre les poings. Lors de son retour à sa chambre, elle s'en prend à un résident qu'elle frappe.

Scène 3

La scène se déroule entre M^{me} Rose et sa fille. Cette dernière reproche à sa mère de ne lui avoir rien dit. Sa mère essaie de lui expliquer qu'elle ne voulait pas lui faire de peine. La fille de M^{me} Rose n'accepte toujours pas le décès de son père et affirme qu'il est vivant. M^{me} Rose l'informe qu'elles vont aller le voir mais cela ne sera pas comme d'habitude. Sa fille refuse toujours de la croire. M^{me} Rose tente d'argumenter en évoquant l'absence du père mais en vain. Sa fille se réfugie dans le mutisme. Sa mère lui demande si elle rentrera à la maison le week-end et sa fille refuse. Elle lui demande ce qu'elle veut faire et sa fille répond : *rien.* Elle lui demande si elle veut lui dire quelque chose et cette dernière répond par la négative. Elle lui demande si elle veut rester dans la chambre avec elle et sa fille acquiesce. La scène s'achève sur M^{me} Rose qui redit à sa fille qu'elle ne voulait pas lui faire de peine.

ORGANIDRAME N°2 :

Scène 1

La scène se déroule entre M^{me} Eliane et sa fille. Les deux femmes se trouvent dans la chambre de la fille de M^{me} Eliane . M^{me} Eliane s'adresse à sa fille: *Bonjour ma chérie. Ca va ? Qu'est-ce qu'ils t'ont fait ? Ce n'est pas possible. T'as rien fait ? C'est comme d'habitude. Je prépare le sac. Bon, tu n'as plus de chemise de nuit. Bon, j'en ai marre ! Ce sont des incapables !* Exaspérée par la situation M^{me} Eliane appelle une aide soignante.

Scène 2

La scène se déroule entre le professionnel et M^{me} Eliane en présence de la fille de M^{me} Eliane. M^{me} Eliane fait part au professionnel de sa colère : *Regardez comment elle est attifée !* Le professionnel lui fait remarquer que ce sont les vêtements qu'elle a apportés quinze jours auparavant, ce que M^{me} Eliane nie en surenchérissant dans les

reproches : *elle n'est même pas coiffée !* Le professionnel tente alors d'apaiser sa colère en lui signalant que sa fille à rendez-vous avec un coiffeur. M^{me} Eliane s'énerve alors sur l'absence de chemise de nuit et sur l'impossibilité dans laquelle elle se trouve de préparer son sac. Le professionnel argumente sur le fait qu'il y a eu des « fuites » au cours de la nuit précédente et que toutes les chemises de nuit sont à la lingerie. M^{me} Eliane assure qu'avec elle cela ne se produit jamais et elle rappelle au professionnel qu'elle est une vieille dame. Le professionnel tente à nouveau de l'apaiser en lui disant que la semaine s'est très bien passée, mais M^{me} Eliane persiste à dire que sa fille n'a fait aucune activité et qu'elle n'est pas bien prise en charge. Le professionnel évoque le fait que sa fille est allée au restaurant dans le courant de la semaine et qu'elle était très contente. M^{me} Eliane rétorque qu'il ne faut pas s'étonner qu'elle prenne des kilos. Elle finit par demander au professionnel d'appeler son supérieur hiérarchique.

Scène 3

La scène se déroule entre le chef de service et M^{me} Eliane. M^{me} Eliane reproche au chef de service les modalités d'accompagnement : *elle est entourée de fous et puis elle ne fait plus rien. Elle était intelligente, elle faisait plus de chose. Moi je vais bientôt mourir ! Vous ne vous rendez pas compte.* Le chef de service estime qu'elle ne devrait pas dire cela devant sa fille mais M^{me} Eliane s'énerve et estime, elle, que sa fille sait parfaitement qu'elle ne sera pas toujours là. M^{me} Eliane congédie le chef de service par un *au revoir* très sec et la scène s'achève sur cette phrase de M^{me} Eliane : *elle vaut pas mieux que l'autre.*

Analyse collective des scènes jouées

Suite à la représentation, les professionnels du groupe ont évoqué plusieurs thématiques.

La thématique du non-dit

Le groupe attire à ce propos l'attention sur le fait qu'il arrive fréquemment que les aidants familiaux refusent d'annoncer au résident le décès d'un de ses proches. Si dans la scène jouée, M^{me} Rose finit par accepter d'annoncer le décès de son mari, le groupe estime que dans la réalité, le refus des aidants familiaux est parfois catégorique et ils se trouvent alors confrontés à un vrai dilemme : faut-il ou non passer outre leur désir ? Cette question est d'autant plus importante que ce non-dit ouvre un espace d'incertitude pour eux et est ressenti comme source de dysfonctionnement potentiel dans l'accompagnement si, par hasard, l'évènement caché est dévoilé par une tierce personne non professionnelle et non aidant familial. Dans le même temps, les professionnels se disent démunis pour communiquer sur ce type de situation quand la famille ne veut pas ou ne peut pas le faire : l'annonce de ce type d'information nécessite, selon eux, une parole légitimée par l'expertise (la parole du psychologue) ou par le statut hiérarchique (la parole de la direction), d'autant plus que cette parole s'oppose à la légitimité naturelle de la parole familiale. Leur proximité avec le résident semble faire obstacle à la reconnaissance de leur parole pour ces évènements particuliers. Par delà la question de la communication, c'est celle de la gestion des risques qui est posée dans la mesure où ce type d'évènements remet en cause la fragile stabilité autour de laquelle s'organise

l'accompagnement et les relations entre aidants familiaux, professionnels et résident.

La thématique de la méfiance, voire du mécontentement des aidants familiaux à l'égard des professionnels

Le groupe attire l'attention sur le fait que les relations entre les aidants familiaux et les professionnels peuvent être vécues sur un mode concurrentiel qui rend les relations difficiles. Face à la conflictualité potentielle de ces relations et aux reproches émis par les aidants familiaux (reproches perçus comme permanents), les professionnels indiquent qu'ils adoptent souvent des postures défensives et s'efforcent de trouver des voies d'apaisement pour les aidants familiaux en mettant davantage l'accent, par exemple, sur ce qui leur apparaît positif dans l'accompagnement. L'agressivité potentielle des aidants familiaux doit être mise en relation, selon eux, avec le fait qu'ils peuvent se sentir mis à l'écart de l'accompagnement ou dépossédés de sa responsabilité, leurs exigences et leurs velléités de contrôle vis-à-vis du linge ou de la nourriture s'en trouvant alors accrues. Il semblerait, à cet égard, que les aidants familiaux cristallisent leur attention sur l'aspect physique de leurs enfants ou parents, la qualité de l'accompagnement étant rapportée au caractère jugé impeccable ou non de leur tenue vestimentaire, de leur coiffure, de leur environnement (la chambre en particulier).

La thématique du « couple à 3 »

Les relations professionnels-aidants familiaux s'inscrivent dans un espace d'interaction aidants familiaux/résident et résident/professionnels où le résident est souvent pris en otage par les différentes représentations du « bon » accompagnement qui sont portées par les uns et les autres, le sentiment de culpabilité que peuvent éprouver les aidants familiaux et le désir des professionnels d'éviter les dysfonctionnements de l'ensemble de l'institution. Cet espace à trois est un lieu de tensions permanentes qui peuvent :

- renforcer la position passive des résidents (surtout lorsqu'ils n'ont que peu de moyens d'expression « résident, pauvre marionnette »),
- favoriser l'agressivité des aidants familiaux (critiques incessantes sur la manière de s'occuper du résident),
- renforcer la posture défensive des professionnels si des discussions, négociations ne peuvent s'ouvrir ou au contraire les submerger de considérations affectives qui les rendent vulnérables à l'agressivité des familles.

Le groupe attire l'attention sur le fait que la direction pourrait occuper une position médiatrice, mais elle est, elle-même, « prise en otage » entre l'exigence des aidants familiaux et la réglementation et elle s'en remet aux professionnels pour assurer les ajustements nécessaires pour éviter les plaintes des aidants familiaux.

Les thématiques du vieillissement des aidants familiaux et du malaise des professionnels

Les professionnels attirent l'attention sur les répercussions que le vieillissement des aidants familiaux a sur les relations qu'ils entretiennent avec eux. Il peut arriver qu'avec l'avancée en âge, les aidants familiaux et leurs enfants aient les mêmes pathologies (notamment la maladie d'Alzheimer) ce qui amène les professionnels à devoir prendre en charge la

pathologie des résidents tout en composant avec celle des aidants familiaux. La montée en charge des angoisses éprouvées par ces derniers accentue leurs exigences vis-à-vis des professionnels et les confronte aussi à la question du suicide, certains aidants familiaux disant voir dans ce passage à l'acte la seule alternative possible à leur situation.

Si les professionnels se disent sensibles au désarroi parfois très profond des aidants familiaux, ils évoquent aussi leur propre lassitude face à leurs reproches jugés parfois incessants, à leur suspicion, à leur surveillance. S'ils conviennent que certains reproches peuvent être fondés et s'ils interprètent ces conduites comme une conséquence possible du sentiment de culpabilité que peuvent éprouver certaines familles vis-à-vis du placement, ils estiment, toutefois, que l'expression massive du mécontentement des aidants familiaux, qui peut aller jusqu'à l'insulte et l'agression physique, est usante et les conduit à adopter des postures de retrait. Dans ce cas de figure, les professionnels disent ne plus entendre forcément leurs plaintes. Ils notent que c'est en particulier à l'égard des aides soignantes ou aides médico-psychologiques que les comportements les plus agressifs peuvent s'exprimer, les responsables hiérarchiques disposant de plus de latitude pour répondre aux aidants familiaux. Les professionnels se sentent également d'autant plus démunis face à ces comportements que les aidants familiaux pourront, estiment-ils, toujours les prendre en défaut sur un point ou un autre, cette possibilité de toujours trouver une faille renforçant d'ailleurs leur sentiment d'avoir raison. Parmi les raisons de ces rapports conflictuels, les professionnels évoquent aussi le fait qu'ils peuvent apparaître comme une seconde famille, d'où la dimension affective importante qui structure les relations, les aidants familiaux pouvant aussi exprimer de véritables sentiments d'affection à l'égard des professionnels.

La thématique de la spécificité des S.A.M.S.A.H.

Les professionnels évoquent le fait que les familles sont moins présentes que dans des FAM ou des MAS du fait de la plus grande autonomie des résidents. En ce qui concerne, par exemple, les conflits relatifs au linge égaré, les professionnels indiquent qu'ils s'y expriment plus rarement dans la mesure où ce sont les résidents qui sont responsables de leur linge et non les professionnels.

La thématique de la porosité des informations au sein des établissements entre professionnels et résidents

Les professionnels attirent l'attention sur le fait qu'il est quasiment impossible dans les établissements de garder une information, quelle qu'elle soit, secrète, la vitesse de circulation des informations étant jugée parfois très importante.

Les motifs évoqués pour expliquer cette situation sont les suivants :

- Le fait que les résidents, en particulier ceux qui disposent de suffisamment d'autonomie, soient à l'affût de la moindre information, ces derniers étant sensibles, du point de vue des professionnels, aussi bien aux mimiques des professionnels qui les prennent en charge, qu'aux intonations de leurs voix, qu'aux changements de leurs habitudes aussi minimes soient-ils.
- Le fait que les professionnels ont tendance à oublier que les résidents peuvent entendre et comprendre ce qu'ils disent, certaines discussions dans les couloirs, dans un bureau dont la porte ou la fenêtre n'est pas fermée ou

dans la chambre même, parfois, des résidents étant tout de suite captées par ces derniers. À cet égard, les professionnels estiment que l'ensemble du personnel des établissements médico-sociaux n'est pas suffisamment sensibilisé à cette question, le devoir de réserve des professionnels, notamment sur des questions de diagnostic, devant être davantage observé. Le fait que cela ne soit souvent pas le cas peut avoir des conséquences dommageables pour certains résidents qui apprennent par inadvertance ou dans un cadre inadéquat, des informations les concernant ou concernant leurs proches. Le handicap fait que la présence des résidents est souvent « oubliée » par les professionnels qui se comportent comme s'ils avaient l'intime conviction que les personnes ne comprennent pas. De plus, le milieu médico-social n'a pas comme le milieu médical, formalisé des recommandations à ce sujet si bien que « le personnel ne fait pas attention ».

- Le fait que les familles participent également à cette circulation de l'information en parlant ouvertement à tout le monde et en particulier aux autres résidents.

A NALYSE TRANSVERSALE

Pour les professionnels, la question du vieillissement des personnes multihandicapées s'intègre dans une problématique qui place en son centre la question des conditions de possibilité de leur accompagnement au sein de structures parfois elles-mêmes « vieillissantes » et qui ne disposent pas nécessairement des moyens financiers, techniques et humains nécessaires pour pérenniser les accueils. Autrement dit, et quoique que pour plusieurs des structures sollicitées cette question ne se pose pas encore avec acuité, ce qui préoccupe les professionnels qui y sont plus directement confrontés, c'est de savoir jusqu'où, à quelles conditions et avec quels financements ils pourront garantir un accompagnement adapté à leurs résidents. Et dans le cas où ils ne pourront pas le garantir, la question qui se pose avec force est celle de leur orientation future.

Un point sur lequel il convient, par conséquent, d'attirer l'attention concerne le fait que le vieillissement des personnes multihandicapées, de même que celui des aidants familiaux, impacte à plusieurs titres les établissements d'accueil et les différentes catégories de professionnels qui y travaillent. Le vieillissement les impacte, d'abord, au niveau de l'architecture des locaux et de son adéquation, puis au niveau de leur statut et de ce que ce statut autorise ou non en termes de médicalisation et, corrélativement, au niveau de leur financement, les structures médicalisées ne bénéficiant pas de la même dotation que celles qui ne le sont pas. Il impacte également, de façon non moins importante, l'organisation du travail des professionnels et l'offre de services qu'ils sont, corrélativement, amenés à proposer. Il convient de souligner en dernier ressort, et dans le prolongement de ces remarques, qu'il impacte les modalités d'accompagnement des résidents eux-mêmes, ainsi que la structure des relations que les professionnels nouent avec les aidants familiaux.

La problématique du vieillissement des personnes multihandicapées se donne donc ici à voir dans sa multidimensionnalité et sa complexité. Les voies de réflexion ouvertes sont plurielles, et nous souhaiterions attirer l'attention sur la cartographie des signes et manifestations du *vieillissement*, l'apparition de troubles associés dont la symptomatologie ne correspond pas nécessairement à celle que présentent les personnes issues de la population générale étant jugée très problématique par les professionnels. Ainsi, un des problèmes récurrents qui se pose à eux est celui de l'*interprétation* du vieillissement et de ses manifestations. La question de savoir quels en sont les indicateurs et sur la base de quelles données on les interprète comme tels ne cesse de se poser. Certes, des indicateurs tels que l'incontinence, les pertes sensorielles et motrices, les troubles digestifs ou les troubles de la déglutition ou encore la fatigabilité sont assez aisément repérables et ils sont globalement évoqués par l'ensemble des professionnels. Cela étant, ce repérage ne va pas de soi car si les professionnels, proches des résidents, disent se rendre compte de la perte des acquis, cette dernière est progressive et souvent insidieuse et ils peuvent n'y être sensibilisés que lorsque les manifestations sont déjà bien présentes. Ils attirent, par ailleurs, l'attention sur le fait que certains indicateurs peuvent paraître en lien avec le vieillissement et ne pas l'être. Autrement dit, l'interprétation du comportement des résidents, notamment lorsqu'il s'agit de personnes polyhandicapées, constitue toujours une gageure et un écueil potentiel pour les professionnels qui se disent

parfois très démunis ; les facteurs explicatifs du comportement du résident pouvant être aussi bien d'ordre médical (douleur non repérée), que d'ordre existentiel (les personnes sont préoccupées, anxieuses etc.), ou encore d'ordre organisationnel, c'est-à-dire liés aux modalités elles-mêmes de l'accompagnement (travail en flux tendu, *turn over* des professionnels, etc.). Dans cette perspective, l'établissement d'une cartographie à la fois exhaustive et fine, c'est-à-dire susceptible d'éclairer davantage, et selon chaque pathologie, le vieillissement des personnes multihandicapées, apparaît d'autant plus importante aux professionnels qu'elle peut les aider à réajuster les modalités d'accompagnement. Il est intéressant, à cet égard, de constater que la littérature sur le sujet est très peu évoquée par les professionnels (médecins exceptés) et nombre d'entre eux regrettent l'absence de formation sur cette thématique, l'appréhension du vieillissement des personnes multihandicapées semblant plus se fonder sur une approche empirique que théorique.

S'il convient d'appeler l'attention sur les difficultés d'*interprétation* du vieillissement que les professionnels rencontrent, c'est qu'elles impactent inéluctablement les modalités d'accompagnement des personnes multihandicapées. Concernant ces modalités, et quoique les professionnels ouvrent un large faisceau de voies de réflexion, nous reviendrons sur celles qui nous paraissent les plus significatives au regard de la problématique du vieillissement.

Trois peuvent être évoquées plus particulièrement.

La première concerne l'accompagnement lui-même

Il est à noter que selon les catégories de professionnels concernés, les problèmes évoqués ne sont pas toujours les mêmes. Parmi la multiplicité des thématiques soulevées par les professionnels, celles de l'allongement du temps nécessaire à l'accompagnement et de la pénibilité grandissante de cet accompagnement sont mises en avant de manière récurrente. Pour l'ensemble des personnels qui accompagnent les résidents dans les actes de leur vie quotidienne, il est clair que plus les personnes multihandicapées avancent dans le processus de vieillissement, plus leur accompagnement requiert une temporalité spécifique. Pour eux, la perte des capacités motrices et l'apparition de troubles associés supposent un réajustement continu des modalités d'accompagnement, la médicalisation inéluctable de ce dernier en transformant les modalités puisqu'elle transforme aussi les demandes exprimées par les résidents. L'accompagnement d'une personne multihandicapée vieillissante mobilise donc plus de temps, plus d'énergie physique (la manipulation des corps devenant plus intense et fréquente), mais aussi plus d'énergie psychique. L'apparition de troubles associés comme les troubles liés à la maladie d'Alzheimer, ou encore les troubles du comportement exigent, de la part des professionnels, non seulement une grande disponibilité (certains accompagnements exigeant un prorata de personnel qui est de 1 pour 1 en présentiel) et un savoir-faire bien spécifique, mais également une grande patience et un sens renouvelé de l'*à-propos*, c'est-à-dire un savoir-être bien spécifique lui aussi. Pour les professionnels, ces transformations des modalités d'accompagnement ne sont pas un problème en soi, mais elles le deviennent dès lors que l'établissement ne dispose pas ou plus du budget nécessaire pour suivre ces évolutions. Or, le constat unanime est celui des restrictions budgétaires et dans le cadre des structures accueillant en priorité des personnes multihandicapées vieillissantes, ces restrictions étant jugées d'autant plus préjudiciables qu'elles impactent directement les modalités d'accompagnement. L'exemple que l'on peut évoquer est celui de la contention chimique ou physique. Si les professionnels disent n'y être jamais favorables, ils attirent cependant

l'attention sur le fait qu'elle est incontournable lorsque les normes de sécurité sont en jeu ou lorsque la sécurité des résidents eux-mêmes se trouve en jeu. Toute diminution du nombre de professionnels (maladie, congés, etc.) a potentiellement des répercussions sur les accompagnements. Ainsi, lorsqu'un résident présentant des troubles importants du comportement mobilise de façon permanente un professionnel, l'absence d'un collègue devient encore plus problématique. Ce problème de contention se pose particulièrement la nuit dans la mesure où le nombre de professionnels est beaucoup plus réduit. Autre question que cela soulève, celle du maintien de la mixité des résidents, certains profils de résidents pouvant présenter un réel danger pour d'autres types de profils. Il faudrait approfondir ces points, mais nous limiterons, ici, notre propos au fait que la majoration des troubles du comportement chez certains résidents pose la question de savoir comment les accompagner au mieux et surtout comment pérenniser leur accompagnement, la pénibilité de ces accompagnements pouvant amener les établissements à préconiser une orientation vers une autre structure d'accueil ou à envisager un retour en famille lorsqu'elle est présente. Or, lorsque les aidants familiaux sont eux-mêmes vieillissants et que de tels accompagnements ne sont plus envisageables au domicile, la question de savoir où leur enfant ou parent pourra être accueilli devient très anxiogène.

La deuxième voie de réflexion concerne les relations avec les aidants familiaux

A l'instar des propos tenus par les aidants familiaux, ceux tenus par les professionnels montrent que les relations qu'ils établissent avec les familles sont toujours potentiellement conflictuelles. La confrontation de leur expertise respective peut aussi bien ouvrir la voie à des relations partenariales jugées constructives de part et d'autre, qu'à des relations très tendues. Les raisons de ces tensions sont très diverses, mais du point de vue des professionnels, ces tensions et conflits sont à mettre en lien avec les sentiments d'intrusion qu'eux-mêmes éprouvent lorsque les aidants familiaux leur font des remarques, voire des reproches et portent des appréciations sur ce qu'ils estiment être leur travail. On peut penser qu'il existe une sorte de « concurrentialité » des positions que les uns et les autres occupent auprès du résident et les professionnels se disent parfois désarçonnés par les postures très souvent critiques que les aidants familiaux adoptent, ces postures pouvant contribuer à nourrir chez eux le sentiment de devoir en permanence leur rendre des comptes. Ils attirent également l'attention sur le fait que le vieillissement des aidants familiaux nécessite qu'ils leur consacrent un temps de plus en plus considérable : ils sont, en effet, de plus en plus amenés à les accueillir dans l'enceinte de la structure et à apaiser les craintes et les anxiétés exprimées, à répéter les explications données, à gérer les malaises, à faire des préconisations ou des recommandations médicales, d'où l'importance qu'ils attachent au prorata du personnel présent. La conflictualité potentielle avec les aidants familiaux a aussi des répercussions sur l'accompagnement des personnes multihandicapées dans la mesure où ces dernières perçoivent les tensions qui peuvent régner entre les professionnels et leurs aidants familiaux et y réagissent, et à l'instar des aidants familiaux, les professionnels ne manquent pas d'attirer l'attention sur les conséquences délétères de cette conflictualité lorsqu'elle est présente. Il est à noter que la question de la continuité de l'accompagnement figure aussi, selon eux, parmi les principales sources de conflit avec les aidants familiaux et ils estiment que cette continuité est toujours difficile à établir dans la mesure où l'accompagnement peut difficilement être aussi personnalisé en établissement qu'au domicile. De plus, le lien au résident ne s'étaye pas en premier lieu, dans leur cas, sur l'affectivité et la permanence de l'accompagnement mais sur le professionnalisme et la

discontinuité de l'accompagnement, ce qui transforme la nature même de l'accompagnement.

La troisième voie de réflexion ouverte par les professionnels concerne le type de structure que suppose l'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes

Les professionnels attirent l'attention sur les difficultés que pose, en termes de partenariat, la montée en charge dans les établissements du personnel paramédical notamment dont ils estiment que la culture d'accompagnement est très différente de celle du personnel éducatif. La création de structures dédiées à l'accompagnement exclusif de personnes multihandicapées vieillissantes, compte tenu du haut niveau de médicalisation qu'elles impliquent, pose un certain nombre de questions :

- Jusqu'où les établissements doivent-ils accepter de médicaliser l'accompagnement ? Jusqu'où le peuvent-ils et le veulent-ils ?
- Comment préserver la dimension « lieux de vie » de ces structures ? Ce qui pose aussi la question de l'accompagnement éducatif : de quelle nature devient-il ? Comment le préserver et même le réinventer de sorte que les professionnels trouvent du sens à leur accompagnement ?
- En lien avec ce questionnement, se pose la question du partenariat entre le personnel paramédical et le personnel éducatif, un partenariat qui peut s'avérer de plus en plus difficile au fur et à mesure que l'accompagnement se médicalise, les professionnels issus de la filière éducative se sentant parfois inféodés aux décisions des professionnels paramédicaux qui ne comprennent pas forcément que leurs décisions ne soient pas appliquées. Or, lorsque les résidents s'opposent aux soins, et même si ce refus porte préjudice à leur santé, les personnels éducatifs estiment qu'ils n'ont pas à les contraindre. Un autre point de tension réside dans le fait qu'ils ont le sentiment, avec le vieillissement des personnes, d'être de plus en plus conduits à faire des toilettes, ou encore à prendre leur température et ils estiment, pour certains d'entre eux, que ces tâches ne devraient pas leur incomber car elles n'entrent pas dans le cadre de leur formation. Lorsque la médicalisation s'intensifie, la question de savoir quelle place ces personnels peuvent occuper auprès du résident devient donc prégnante. Dans le prolongement de ces remarques, et en écho aux propos tenus sur la dimension éducative de l'accompagnement, les professionnels se posent la question de savoir comment éviter de réduire l'accompagnement à sa seule dimension médicale ?

Derrière cette question de la médicalisation de l'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes se profile celle plus polémique de la *surmédicalisation*. Cette problématique de la surmédicalisation ne surgit pas *stricto sensu* avec le vieillissement car, à l'instar des aidants familiaux, les professionnels estiment que l'accompagnement des personnes multihandicapées est toujours susceptible d'être surmédicalisé, même s'il ne l'est pas forcément et automatiquement. Cela étant, il semblerait que les risques de surmédicalisation des personnes multihandicapées vieillissantes soient plus accrus. La question est complexe et sensible car indissociable de celle de l'*interprétation* des signes, des manifestations et des effets du vieillissement. Globalement, les professionnels attirent l'attention sur le fait que la surmédicalisation des résidents peut être mise en relation avec différents paramètres qui, soit se superposent, soit se combinent.

Ils en évoquent, en priorité, quatre.

Le premier paramètre évoqué concerne le réseau médical dont disposent ou non les établissements

Les professionnels attirent l'attention sur le fait que tant que les résidents sont enfants, ils bénéficient d'un réseau assez dense de professionnels médicaux et paramédicaux (médecins généralistes, neurologues, dentistes, kinésithérapeutes, etc.), mais dès qu'ils deviennent adultes, ce réseau tend fortement à se diluer. Cette dilution du réseau est très problématique pour les établissements dans la mesure où ils se trouvent contraints, soit de faire appel à des professionnels médicaux plutôt spécialisés dans les prises en charge infantiles, et c'est donc au détriment de la spécificité des problèmes qui surgissent à l'âge adulte, soit de recourir aux services hospitaliers (pour les soins dentaires par exemple) avec toutes les difficultés que cela soulève en termes d'accompagnement des résidents et de disponibilité des professionnels. Cette dilution du réseau pose également des problèmes de recrutement et/ou de partenariat, les médecins généralistes sollicités pour le suivi médical des résidents n'étant pas toujours formés pour suivre ce type de patients.

Or, le deuxième paramètre évoqué est précisément celui de la formation des professionnels médicaux, paramédicaux et éducatifs

Les professionnels soulignent le fait que bon nombre de médecins spécialisés ou non n'est pas formé au multihandicap d'une part, et à la spécificité des pathologies adultes d'autre part. Cette double méconnaissance du champ d'intervention et du public peut avoir des répercussions multiples et plusieurs cas de figure sont évoqués :

- Le cas où les établissements adressent systématiquement leurs patients à des médecins spécialisés mais étant donné leur nombre réduit, les problèmes de délais d'attente ne manquent pas de surgir avec toutes les conséquences que cela peut avoir, en termes de santé, pour les résidents.
- Le cas où l'insuffisance de formation du médecin rattaché à l'établissement le conduit à s'appuyer sur les diagnostics posés en interne par le personnel d'accompagnement : il se peut que ces diagnostics soient pertinents comme il se peut qu'ils ne le soient pas et dans ce dernier cas, la prescription médicale peut moins répondre aux besoins des résidents qu'à celle des professionnels.
- Le cas où les examens médicaux ne peuvent ou ne veulent être réalisés (pour cause de surcharge de travail, d'équipement obsolète, ou d'incompétence) ce qui pose le problème du suivi médical et de la prévention.

Le troisième paramètre évoqué concerne le profil du personnel d'accompagnement

Avec l'avancée en âge et le vieillissement des résidents accueillis dans les établissements, la question du recrutement de professionnels plus spécifiquement paramédicaux et formés au multihandicap se pose de manière aiguë. Ce type de recrutement est jugé très important dans la mesure où la demande de soins médicaux s'intensifie et où la manifestation de nouveaux troubles associés (digestifs, cutanés, etc.) suppose leur connaissance, cette dernière pouvant

favoriser une prise en charge plus rapide. Lorsque ce n'est pas le cas, les professionnels attirent l'attention sur le fait que les résidents peuvent manifester une agitation plus grande et cette agitation n'est pas interprétée comme le symptôme d'un problème médical non traité mais comme un trouble du comportement à traiter. Le vieillissement des personnes multihandicapées requiert aussi de la part de ces professionnels une attention et un travail permanent de décodage des signes cliniques qui peuvent se manifester, la mise en place de mesures préventives étant assujettie à ce travail continu et minutieux d'observation.

Le quatrième paramètre évoqué concerne la pénibilité du travail du personnel d'accompagnement

Les professionnels estiment que la pénibilité du travail peut aussi conduire à une surmédicalisation de l'accompagnement des résidents, les comportements agités pouvant être très mal vécus dès lors qu'ils se surajoutent à d'autres facteurs de pénibilité comme la perte d'autonomie, le manque de personnels, l'alourdissement des temps d'accompagnement.

Ces différents paramètres peuvent également se combiner avec les restrictions budgétaires et leurs effets sur l'organisation du travail et ses conséquences sur le prorata de personnel ; les remplacements étant, aussi bien de l'avis des professionnels de terrain que des responsables de services, de plus en plus difficilement assurés. Or, moins de personnels à disposition implique une disponibilité des équipes présentes moindre, d'où une écoute et une attention beaucoup plus contraintes, notamment dès lors que les professionnels veulent maintenir une certaine équité des temps d'accompagnements, et un rapport plus tendu aux résidents qui présentent un comportement « atypique ». Les risques de surmédicalisation sont donc aussi à mettre en relation avec les nouvelles contraintes budgétaires qui prévalent.

Tous ces points sont importants à prendre en compte et force est de constater qu'ils sont indissociables les uns des autres. Concrètement, les professionnels estiment que l'accompagnement des personnes multihandicapées, et *a fortiori* des personnes multihandicapées vieillissantes, requiert, si les établissements d'accueil veulent respecter le cadre législatif relatif aux droits des bénéficiaires, une temporalité élargie incompressible. Ainsi les temps dévolus à la toilette, aux repas, aux activités de loisirs, etc. constituent aussi des temps d'observation et d'écoute des personnes multihandicapées, des temps, autrement dit, de diagnostic clinique où l'interprétation des gestes, des attitudes, etc. revêt une grande importance. *Tout notre savoir vient du quotidien passé avec eux. M. Thomas range ses chaussures, il fait une infection urinaire.* Ces propos tenus par un professionnel peuvent surprendre et leur dimension mécanique prêter au sourire. Ils n'en illustrent pas moins une dimension essentielle de l'accompagnement, à savoir sa dimension *informelle* où le para-verbal, le para-dit (ce qui est non verbalisé mais signifié par le corps, les mimiques, etc.) constitue une variable significative quoique sa visibilité soit réduite, voire inexistante pour les personnes se situant en extériorité de la relation. Pour affirmer « *M. Thomas range ses chaussures, il fait une infection urinaire* », il faut avoir été et être dans une relation de grande familiarité avec ses habitudes et avoir déjà établi une ou des corrélations entre ces habitudes (ou l'interruption de ces habitudes) et l'apparition de symptômes cliniquement avérés. Ainsi que le soulignait ce même professionnel, la constitution d'un tel savoir s'enchéasse dans le quotidien et il s'exprime finalement sous forme d'équations qui renvoient, en réalité, à l'observation de phénomènes récurrents qui deviennent des

« probabilités » à explorer. Si on reprend le raisonnement logique qui sous-tend cette formulation, on peut imaginer quel est le cheminement implicite du professionnel qui fait part de cette remarque : « Tiens, M. Thomas range ses chaussures et en règle générale, lorsqu'il range ses chaussures de cette manière, c'est un signe qu'il ne va pas bien et comme il est sujet aux infections urinaires, il se peut fort qu'on est affaire là à un symptôme. Il faut donc se montrer vigilant à toute manifestation d'infection et opérer si possible des recoupements ». S'il nous paraît pertinent, dans le cadre de cette analyse transversale, d'insister sur la dimension *informelle* de l'accompagnement des personnes multihandicapées, c'est qu'elle structure aussi de manière importante la relation entre les professionnels et les personnes multihandicapées et que cela suppose, à tout le moins, un « compagnonnage » qui s'inscrit à la fois dans la durée et dans la répétitivité et donc dans une certaine permanence du lien. Or, ainsi que le rappelle un professionnel interviewé, *le professionnel est passant, il est ailleurs, enfin, c'est pas le parent en tout cas*. S'il peut arriver qu'il s'inscrive dans une certaine permanence de la relation, cette dernière demeure, cependant, toujours précaire. Les professionnels, en effet, rappellent, notamment dans le secteur du polyhandicap, combien il est difficile de recruter et surtout de fidéliser et stabiliser le personnel d'accompagnement, qu'il s'agisse des kinésithérapeutes, des ergothérapeutes, des orthophonistes ou encore des personnels éducateurs ou aides médico-psychologiques. Le rapport des personnes dites valides au multihandicap, et plus particulièrement au polyhandicap, est un rapport complexe qui persiste à se placer, bien souvent, sous le sceau de l'ambivalence et de la méconnaissance. Autrement dit, les professionnels ont à tisser avec la personne multihandicapée, et plus encore avec la personne polyhandicapée, un lien qui, en l'absence de formation adéquate, passe de prime abord par un rapport d'étrangeté bien souvent anxigène pour eux dans la mesure où ils ne sont finalement jamais assurés de bien faire ou d'avoir bien fait. Ainsi que le remarquait un autre professionnel, la personne polyhandicapée apparaît bien souvent comme *un tiers exclu*, les grandes difficultés qu'elle rencontre pour communiquer la livrant, en quelque sorte, à l'arbitraire des uns et des autres et, dans ce cas de figure, la question du sens que les professionnels donnent à la relation et à l'accompagnement est déterminant. Moins la personne est en capacité de communiquer selon les codes langagiers classiques et plus le professionnel a à prendre en charge cette question du sens de la relation car la tentation est toujours forte, dans ce contexte d'asymétrie extrême de la relation, d'éluder aussi bien l'histoire personnelle du résident, que son histoire familiale et sociale. Or, éluder cette histoire revient en quelque sorte à éluder le sens même de la vie de ces personnes et on comprend mieux, dans cette perspective, la ténacité avec laquelle les aidants familiaux interpellent les professionnels sur la question précisément de la personnalisation de l'accompagnement. On peut penser, notamment dans le cas des personnes polyhandicapées, que ce sens est toujours à construire et à reprendre, et encore plus *a fortiori* lorsque les personnes sont vieillissantes et que leur état de santé se dégrade. Le renforcement des difficultés d'accompagnement suppose, en effet, de disposer de lieux où les dimensions les plus complexes et les plus sensibles de cet accompagnement puissent être non seulement parlées, mais pensées, certains professionnels estimant que de tels lieux font défaut aussi bien pour les professionnels que pour les aidants familiaux et les personnes multihandicapées elles-mêmes. Or, cette absence de lieux ou de dispositifs permettant de « parler et de penser la question du vieillissement » leur paraît très problématique, la disparition des aidants familiaux les conduisant à se demander qui, après eux, fera vivre cette mémoire familiale et sociale à travers laquelle le résident se singularise et qui garantira sa transmission de sorte à ce que la personne ne soit pas réduite à sa seule condition de dépendance. C'est là, pourrait-on dire, que la question de la délégation fait écho et prend peut-être un

sens plus aigu pour les professionnels, c'est-à-dire lorsque la responsabilité de l'accompagnement leur incombe de manière plus prégnante et lorsqu'ils deviennent, ou sont en passe de devenir eux-mêmes et de fait, les dépositaires de cette mémoire, de cette historicité dont il faut sans relâche rappeler la singularité des contours. Si la situation de grande dépendance est commune aux personnes multihandicapées, cette dépendance, toutefois, et ainsi que l'illustre l'extrait d'entretien restitué ci-après, ne saurait gommer l'altérité des personnes.

Enquêteur : *Est-ce que vous pouvez me parler des résidents ?* **Professionnel :** *Oui, ils sont tous polyhandicapés, multihandicapés, ils sont tous dépendants pour tous les actes de la vie quotidienne. Certains arriveront à développer de vrais codes de communication, d'autres pas. Sur les trois quarts, ils sont atteints d'épilepsie, ils sont assez hétérogènes. Le public est assez hétérogène, mine de rien, et nous on cherchera à développer le potentiel que chacun présente.* **Enquêteur :** *Pourquoi vous dites « mine de rien » ?* **Professionnel :** *Parce qu'ils sont tous très différents et qu'il n'est pas question de les prendre en charge... la prise en charge, elle doit toujours s'individualiser.* **Enquêteur :** *En quoi sont-ils différents ?* **Professionnel :** *Ils sont différents parce que chacun... s'ils ont des points en commun par rapport à la pathologie, ils auront chacun développé un potentiel particulier.* **Enquêteur :** *Est-ce que vous pouvez donner un exemple concret ?* **Professionnel :** *Eh bien, quand il y en a deux qui pourront peut-être ne pas marcher, il y en a un qui pourra peut-être utiliser ses yeux pour nous regarder et nous confirmer quelque chose et un autre pourra peut-être répondre par oui ou par non. Quand il y a en a un qui peut pas bouger ses membres inférieurs, il y en a un autre qui pourra bouger son bras, participer à son repas. Ce que je veux dire, c'est qu'il y en a pas un qui se ressemble. Ils ont des problèmes en commun, mais ils ne se ressemblent pas. Le point commun qui à mon avis est au cœur de l'histoire, de la souffrance, de leur souffrance mais aussi de celle de leurs parents, c'est leur dépendance. Ils sont dépendants. Sans leurs parents, sans un tiers, ils meurent. Enfin, ils meurent... oui, ils peuvent mourir. Ils diront pas j'ai faim, ils diront pas j'ai soif. Moi, je suis convaincue que c'est cette dépendance là qui est au cœur de la souffrance des parents et qui est particulière.*

On pourrait dire, au regard de cet extrait, que les professionnels possèdent, à l'instar des aidants familiaux, une conscience aiguë de la vulnérabilité qui, fondamentalement, caractérise les personnes multihandicapées. On pourrait aussi ajouter, dans le prolongement de cette remarque, que ce qui donne à cette dépendance sa *particularité*, c'est le risque majeur qu'elle fait encourir à ces dernières avec le vieillissement et la perte corrélative de leurs « porte-parole » : celui d'un déni potentiel et radical de leur altérité. Ce déni, ainsi que le donne à voir l'exposé des thématiques, peut prendre des formes multiples et variées et peut trouver à s'exprimer, ainsi que le point de vue des professionnels le met en évidence, aussi bien au niveau des politiques publiques, qu'au niveau des établissements et des modalités d'accompagnement qu'ils proposent. Un des enjeux forts, par conséquent, de l'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes concerne la capacité des structures d'accueil et des professionnels à proposer des accompagnements tenant aussi bien compte de leur histoire antécédente et de leur profil, que de la singularité de leur *être au monde*, un *être au monde* qui ne doit, selon eux et à l'instar des aidants familiaux, à aucun moment, cesser de prévaloir, fusse la fin.

CONCLUSION

De l'avancée en âge au vieillissement : dynamique des (inter)dépendances

Le thème du vieillissement de la personne multihandicapée en institution a été exploré à partir de l'hypothèse selon laquelle la perception du vieillissement dépend de la place que les personnes occupent par rapport à cette réalité. Les quatre parties du présent rapport ont successivement donné la parole à des institutionnels, à des directeurs d'établissements, à des professionnels et, enfin, à des aidants familiaux. On peut conclure ce travail en dégageant quelques lignes fortes.

Les propos tenus par les personnes interviewées confortent la théorie selon laquelle le vieillissement se définit comme une dégradation progressive des capacités physiques du fait de processus biologiques qui entraînent un déclin des capacités d'adaptation de l'organisme¹¹⁸. Ces processus biologiques se déroulent à un rythme propre à chaque personne mais leur caractère est universel et inéluctable. Nous vieillissons tous différemment mais irrémédiablement. Les premiers signes se manifestent, pour tous, par une moindre souplesse, une moindre rapidité et l'apparition d'une plus grande fatigabilité. Il est, par contre, plus difficile d'identifier avec précision la période à partir de laquelle il est fondé de parler de vieillissement. La recherche confirme aussi, ce qui est déjà avancé ici ou là, que le vieillissement peut s'analyser selon trois grandes catégories d'âges pour la population multihandicapée. Les acteurs distinguent le moment de l'enfance (de zéro à dix-huit ans environ) qui correspond à la période des apprentissages et à celui du développement de la personne. Puis vient le moment de l'âge adulte qui, lui, peut se décomposer en deux sous-catégories, une qui va de 20 à 40/45 ans, puis une autre qui commence à partir de quarante/quarante cinq ans et qui va jusqu'au début de la médicalisation. Un troisième moment sera celui de la personne âgée, marqué par l'accroissement des dépendances. On le sait, suivant les pathologies, les personnes multihandicapées peuvent être, à âge égal, considérées comme avançant en âge pour les unes et vieillissantes pour les autres. On parlera d'avancée en âge pour les populations se situant globalement entre vingt et cinquante ans dans la mesure où, et encore une fois selon les pathologies, celles-ci avancent dans l'âge sans signes de vieillissement actifs et visiblement invalidants. Le vieillissement est utilisé, quant à lui, pour désigner les populations concernées par l'apparition du déclin visible, fatigabilité et lenteur que nous évoquions précédemment.

Mais la recherche le montre, le vieillissement ne se réduit pas à une transformation biologique qui doit tout au travail du temps qui passe. Les acteurs interviewés identifient le vieillissement comme un processus dynamique multifactoriel. Le vieillissement des personnes multihandicapées apparaît s'effectuer à des rythmes dont la variabilité pourrait être en rapport avec un certain nombre de facteurs et dont la conjonction serait de nature à influencer le processus du vieillissement. Les acteurs établissent une corrélation forte entre vieillissement et conditions du vieillissement, et ils suggèrent de définir le vieillissement comme étant en même temps un phénomène biologique et social dépendant des conditions sociales de sa production. En ce sens, le vieillissement est dépendant du rapport social instauré entre les générations et de la qualité de ce rapport, l'attention que ces dernières portent à la qualité de vie de la personne vieillissante définissant la qualité du vieillissement lui-même. À la différence de la personne valide qui a la possibilité de définir, pour partie, la qualité de vie qu'elle souhaite pour elle-même, la personne

¹¹⁸ Joël Ankri, « Le concept général du vieillissement », Polyhandicap 2005, pp. 139-142. Ed du CTNRHI, 2006.

multihandicapée est totalement dépendante du projet qu'autrui forge, en la matière, pour elle. L'idée serait qu'une qualité de vie globale favorise l'avènement d'une situation de santé telle qu'elle est définie par l'OMS, c'est-à-dire comme un état de bien être général de la personne, et un allongement de la vie dans de bonnes conditions. Se pose ainsi et immédiatement le thème des conditions d'accompagnement des personnes, ce qui revient à identifier préalablement les conditions multifactorielles du vieillissement.

Ainsi, d'un point de vue théorique, le vieillissement de la personne multihandicapée doit être pensé comme un processus qui engage des interdépendances multiples. Déjà la loi de 2005, dans la définition qu'elle propose du handicap, met l'accent sur les caractéristiques propres à la personne (sa constitution, son patrimoine génétique, etc.) en même temps qu'elle souligne le rapport d'interdépendance qui inéluctablement se noue entre les propriétés de la personne et celles de l'environnement¹¹⁹.

Il semble que le vieillissement doive être pensé dans cette même perspective interactionniste, à savoir que le vieillissement dépend d'interactions qui se nouent entre la personne et son environnement. L'ensemble des sciences sociales et humaines s'accordent pour identifier que la socialisation résulte des interactions vécues au sein de deux environnements : quand on parle socialisation primaire, il est fait référence à celle qui se construit dans la petite enfance et dans le cercle familial. Quand on parle de socialisation secondaire, on parle, en général, de celle qui a lieu lors de la rencontre avec le « grand » *Autrui* au moment de la prise en charge institutionnelle (notamment l'école, et toute institution d'intégration qui agit en parallèle à l'action du cercle familial). En rappelant en introduction à la recherche quelques éléments centraux de l'histoire sociologique de l'avènement de la prise en compte des personnes multihandicapées dans la société, nous avons mis l'accent sur trois conditions nécessaires, peut être non suffisantes, à l'allongement de la vie des personnes multihandicapées : un désir des parents à l'égard de leur enfant et qui sera la source de leur militantisme ; l'existence d'un courant de médecins humanistes qui, dans un contexte d'avancée technologique favorable, a su imaginer les techniques de maintien dans la vie, et un projet politique qui en a permis l'avènement. Une approche rétroactive montrerait que la qualité du vieillissement est en rapport avec les liens d'attachement qui se nouent précocement dans la sphère de la socialisation primaire. Ce désir de vie de l'autre s'exprime dans l'attention précoce et répétée, le « prendre soin » global (médical, psychologique, social) permanent qui se traduit notamment au travers d'activités mobilisant une large gamme de *stimulations* actives et passives.

Dès les années soixante-dix, l'Etat a encouragé cette dynamique de stimulations précoces visant la qualité de vie et la longévité des enfants multihandicapés. Sinon comment expliquer la mission ultime et le sens des moyens mis en œuvre pour le fonctionnement d'établissements tels que les Instituts Médico-éducatifs. On voit ainsi la place déterminante que l'Etat a occupé, en sa qualité de « grand *Autrui* », dans le processus de socialisation secondaire, dans l'accompagnement des personnes multihandicapées en institution. Il a joué un rôle fondamentalement moteur dans le processus d'allongement de la vie des personnes multihandicapées grâce aux dispositifs de stimulations qu'il a mis en œuvre ou qu'il

¹¹⁹ La Loi de 2005 définit comme 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. »

a dynamisés pour maintenir, relier à la vie les populations dépendantes. L'expérience de vie (et notamment en matière de stimulation) antérieure à l'accueil en institution forme la base des acquis et des besoins à partir desquels professionnels, aidants et résidents déterminent le projet personnalisé.

Ainsi, il est fondé d'identifier comme première grande variable la qualité des projets politiques et des moyens qui y sont afférents, comme déterminante des conditions sociales d'existence des personnes multihandicapées. Leur vie en dépend. Nous avons évoqué plus haut le fait que la qualité de vie dépendait aussi de la mise en interaction des moyens existants. C'est-à-dire que certains moyens, utilisés isolément d'autres, ne contribuent que très faiblement à l'accroissement de la qualité de vie. C'est pourquoi la qualité de vie tient à la mise en interdépendances (par la volonté des personnes) de ces moyens qui n'entretiennent pas de caractère systémique entre eux. L'absence d'un moyen ne peut être compensée par une adaptation par ailleurs. Par exemple, l'absence de relation sociale ne peut être compensée par plus de médicaments comme l'absence de manipulations, de massages pour éviter la survenue d'escarres ne peut être compensée par un plus de nourriture. À chaque fois qu'un des moyens nécessaires à la qualité de la vie de la personne vieillissante manque, c'est à la vie elle-même qu'il manque. D'autant plus que la vie des personnes multihandicapées dépend, en permanence, de l'action des personnes dites « valides ».

Les variables suivantes, identifiées par les acteurs comme susceptibles de participer de la qualité de la vie des personnes multihandicapées vieillissantes accompagnées en institution, correspondent à la traduction du projet politique en moyens. Il semble cohérent de proposer au lecteur un regard « vertical » sur ces moyens, la qualité de la relation sociale que les professionnels nouent avec les personnes multihandicapées étant fortement « suggérée » par ceux-là¹²⁰. Le projet politique trouve une transcription originale sur le terrain par le projet associatif qui est lui-même décliné en un projet d'établissement spécifique à la nature de l'accueil (MAS, FAM, foyer de vie, etc.). Ce qui est commun aux établissements, c'est que la réussite de la mission tient à la qualité de l'articulation entre la mise en œuvre des supports techniques et la coordination des intervenants. Pour ce qui est des supports techniques qui figurent parmi les principaux vecteurs de la qualité de vie des personnes multihandicapées, on peut citer l'organisation des espaces de vie tant du point de vue de leur fonctionnalité que du point de vue de leur esthétique. La recherche propose une foule d'exemples : les personnes interviewées ont évoqué la qualité des espaces extérieurs, celle des espaces intérieurs (les espaces collectifs comme les espaces privés). Ils évoquent aussi la qualité des équipements techniques au sein de ces espaces qui, privilégiant le confort de travail du personnel, contribuent aussi à l'accroissement de la qualité de l'accompagnement. Les équipements sont perçus comme le cadre organisé dans lequel va s'établir la relation. La recherche a mis en évidence l'importance de la fonction d'encadrement auprès du personnel qu'il soit de soin, éducatif ou thérapeutique. En effet, l'ensemble des conditions de travail est à considérer aussi comme variable de la qualité de vie des résidents. La rencontre avec autrui

¹²⁰ Les militants familiaux, de même que certains courants de médecins, pourraient nous rappeler avec raison que le projet politique initial n'est pas porté par l'Etat. Nous serions fondés à parler de co-construction du projet comme des moyens (qui ne se mesurent pas que sous l'angle financier). Cependant la validité de notre présentation tient à ce que notre argumentation continue à se situer dans le prolongement de l'introduction, à savoir que le projet de l'allongement de la vie des personnes multihandicapées doit sa concrétisation à l'intervention de l'Etat, que celle-ci soit volontaire ou qu'elle résulte de groupes de pression ne change pas le fait que sans son intervention conséquente et pérenne l'âge moyen des populations multihandicapées ne serait pas ce qu'il est aujourd'hui dans notre pays.

suppose de se sentir en sécurité matérielle, symbolique et affective. La composition même des groupes de résidents est une variable qui influe sur la qualité de leurs conditions d'existence.

Nous venons de synthétiser un ensemble de variables qui sont constitutives de la qualité de la relation qui s'établit tout au long des activités auxquelles participent les personnes multihandicapées. Il convient de préciser ce dernier point. On peut identifier deux grandes familles d'activités qui convergent vers la même finalité, par des voies différentes. Une première famille concerne les activités centrées sur les soins et la prise en charge des besoins primaires (hygiène, nourriture, repos, sécurité). La finalité est le maintien dans la vie, les stimulations étant orientées pour répondre à cette nécessité primaire. Les activités ne sont pas fondamentalement orientées vers l'interaction au sens où celle-ci n'est pas le levier de l'action. Cette famille d'activités prend en charge toute la dimension physique de la personne, et la qualité des stimulations vise principalement l'allongement de la vie physique. La seconde famille d'activités est centrée sur le lien (d'attachement affectif et social) en tant que tel. Les activités deviennent le prétexte à la relation. Elles donnent le sens de l'*être en société* (c'est pourquoi il importe aux animateurs que les personnes soient *dans* l'activité même si elles n'y produisent pas « grand chose »¹²¹). Les stimulations visent la construction et la continuité de l'identité psychique de la personne. Elles participent de la construction et du maintien du rapport à soi. Cette participation à la construction du registre symbolique contribue elle aussi à ce que l'individu développe son désir de rester dans la vie. Cette famille d'activités est ainsi centrée sur la production de qualité de la vie alors que la première est centrée sur la production de quantité de vie, en tant qu'elle est quantifiable en nombre d'années.

Leurs caractéristiques communes pour la personne dépendante sont qu'elles doivent être fréquemment répétées par des approches renouvelées si l'on veut pouvoir parler de qualité de vie de la personne vieillissante, et si l'on ne veut pas assister à la perte rapide des acquis. Comme celui à qui on a appris la souplesse, il faut l'entretenir pour retarder l'impotence. La stimulation et donc la nature des interventions pour le maintien des acquis sont dépendantes des conditions et des contextes historiques qui président à leur mise en œuvre. À titre d'exemple, rappelons que toutes les personnes interviewées plaident pour le maintien des personnes vieillissantes dans leur établissement. Toutes constatent que les réorientations (qui sont toutes censées viser un accompagnement plus adaptée¹²²) sont source de décompensations qui montrent à quel point les déracinements affectent les personnes. Si les acteurs plaident donc pour un enracinement de la personne dans un espace et une histoire donnés, c'est que la personne est inscrite dans un espace/temps de sens et qui fait sens. Comme les stimulations sont inscrites dans une perspective de pratiques précoces. La recherche a montré que l'enracinement n'était possible qu'à travers des expériences de communication¹²³ tant avec les résidents qu'avec les aidants familiaux. C'est à cette condition que ces derniers peuvent éprouver une confiance susceptible de leur permettre d'aborder plus sereinement la question de la délégation.

¹²¹ L'activité ne se réduit pas à sa fonction occupationnelle. Elle est centrale dans les processus de maintien de la sociabilité. Outre la production d'interactions qui signifient et donnent sens à l'être en société, l'activité est un cadre contenant, avec un début, une fin, un rythme qui situe la personne dans un espace temps donné. Elle permet, par ailleurs, la production créatrice, source de plaisir narcissique nécessaire à la construction et au maintien de l'identité des individus.

¹²² C'est la raison pour laquelle les directeurs militent pour la transformation de certaines places de foyers de vie en FAM.

¹²³ Construire l'histoire d'un événement suppose sa mise en mots.

Ainsi la qualité de l'accompagnement tient, on le voit, à la bonne intégration de ces différentes variables qui amènent les acteurs à adopter une posture bienveillante à l'égard des personnes multihandicapées vieillissantes.

L'ensemble de ces variables conduit aussi à révoquer en doute l'idée que la variable d'*incapacité* serait la seule dotée de pertinence suffisante pour l'attribution d'une allocation. On l'a montré, sa limite réside dans le fait qu'elle exclut de son champ d'étude, davantage pour des raisons politiques et gestionnaires que des raisons de pertinence scientifique, toutes les variables qui pourraient gêner, voire contester l'hypothèse selon laquelle l'*incapacité* résulte simplement de la mesure fonctionnelle qui en est faite, et que les préconisations se déduisent de cette mesure. En excluant de son analyse la dimension du vécu et l'historicité de la stimulation, cette approche que l'on peut qualifier de fonctionnaliste ne peut formuler des préconisations en matière de compensation et d'accompagnement au vieillissement que dans la dimension sanitaire. Or, la recherche a montré que la situation de bien être dans le vieillissement des personnes multihandicapées était dépendante de variables contribuant à la quantité de la vie et de variables contribuant à sa qualité. Ces deux groupes de variables sont indissociables si l'on veut proposer un accompagnement qualitatif aux personnes multihandicapées vieillissantes, la qualité de la vie qu'on leur propose contribuant à leur longévité.

LES ANNEXES

RAPPEL DE LA COMMANDE

DISPOSITIF METHODOLOGIQUE DE LA RECHERCHE-ACTION

ECHANTILLONS – FORMULAIRES – GUIDES D'ENTRETIENS

Groupe Institutionnels

Groupe Directeurs

Groupe Familles-Bénéficiaires

Groupe Professionnels

DEFINITIONS

R APPEL DE LA COMMANDE

La proposition de *recherche-action* a été motivée par le constat qu'il existe peu de données quantitatives et qualitatives concernant le vieillissement de la population multihandicapée.

Nous disposons actuellement de quelques données de l'INSEE¹²⁴ qui portent sur le vieillissement de la population générale et l'on peut valablement penser que le thème de la prise charge des populations très dépendantes va rejoindre les préoccupations du conseil d'administration à l'égard du même sujet concernant la population multihandicapée. Il est ainsi possible de trouver des accointances dans les préoccupations autour de ces deux populations.

S'agissant des personnes multihandicapées, les chiffres sont difficiles à construire¹²⁵ comme nous l'avons déjà évoqué dans la précédente recherche¹²⁶. Nous ne pouvons cerner que la population prise en charge ou déclarée en attente de prise en charge¹²⁷.

Quoi qu'il en soit certaines études portent sur le vieillissement de la population multihandicapée¹²⁸.

¹²⁴ Insee, modèle OMPHALE.2007. Ce modèle estime la population des plus de 60 ans à 20,8% de la population totale pour la France métropolitaine et dont les plus de 80 ans représentent 4,5%. Pour 2030, le modèle avance que la population des plus de 60 ans pourrait représenter 29,3% de la population totale (scénario central de projection), avec une population de 7,2% pour les plus de 80 ans. (Le modèle ne donne pas la base de calcul. Nous ne savons pas sur quelle base est calculée le pourcentage. On peut penser que la population comprendra environ de 72 millions d'habitants. A vérifier).

¹²⁵ Un rapport du Haut Conseil de la Population et de la Famille de 2002 estime à 60 000 la population handicapée mentale de plus de 40 ans.

¹²⁶ *L'accueil temporaire des personnes handicapées*, centre de Ressources « Multihandicap » Ile de France, janvier 2007. Nous notons dans ce rapport que les techniques de recensement actuelles n'intègrent pas la recherche des populations atteintes de multihandicaps.

¹²⁷ D'après l'étude de Nicole Breitenbach, citée dans « réadaptation » numéro 478, page 42, la proportion des naissances concernant la population atteinte de polyhandicap serait de 1 pour 1000.

¹²⁸ Le bulletin DREES n° 391 (avril 2005) fait état de 15 5 décès au cours de l'année 2001 dans le cadre des établissements médico-sociaux, représentant ainsi 2,4% de la population prise en charge dans ce type d'établissement. L'âge moyen des décès est de 38,7 ans. 10% de la population décédée avait plus de 53 ans.

Une autre étude, « l'avancée en âge des personnes polyhandicapées », Dr P. Gabbai, paru dans EMPAN, N°37 mars 2000, montre que l'espérance de vie du public (tout handicap confondu) pris en charge par la Fondation John Bost, entre les années 70 et 90 progresse de 12 ans, faisant passer la population de 48 à 60 ans. Les travaux du dr. P. Gabbai confirme les indications précédentes puisqu'en isolant les publics polyhandicapés, l'étude montre que l'espérance de vie des personnes polyhandicapées est de 40 ans soit un accroissement de 13 ans par rapport aux années 70. Enfin, une étude de Dr Printz, « *du vieillissement de personne polyhandicapée adulte* » les actes de la Journée du CESAP,

On peut, à partir des différents éléments tirés des travaux, ouvrir une première discussion qui pourrait s'intégrer dans la recherche. Il semblerait que la notion de vieillissement soit très relative. En effet, peut-on déterminer un âge à partir duquel on peut dire d'une personne polyhandicapée qu'elle est vieille ? Le critère pertinent semble être celui de l'avancée en âge plus que l'âge lui-même. Différentes études font état de l'apparition et/ou du développement de pathologies et de l'accroissement de dépendances liées à l'avancée en âge¹²⁹. Ces études semblent attentives à l'apparition de syndromes évolutifs. Peut-on faire le point sur ce qu'engendre, en terme de prise en charge médicale, le vieillissement ?

Sur le plan social, la situation parents/enfant est inversée : ce sont les parents qui se préoccupent, quand ils ne le voient pas toujours comme un éternel bébé, du vieillissement de leur enfant. Quelles en sont les conséquences, tant du point de vue psychosociologique pour les familles que du point de vue technique de la prise en charge ?

Sans doute qu'avec le vieillissement, les frères et sœurs, s'il y en a, se trouvent sollicités et mobilisés. Quel accompagnement existe-t-il actuellement pour soutenir la fratrie dans cette prise en charge ? Cette question vaut aussi pour les familles d'accueil.

Sur le plan législatif, quel est le statut des personnes vieillissantes et quels sont leurs droits ? Quelles sont les responsabilités des tuteurs selon les âges ? Est-il utile de faire le point sur la nature et les niveaux des prestations financières versées aux familles ou aux institutions ?

Sur le plan institutionnel, comment les centres d'hébergements et d'accueil, qu'ils soient de longue ou de courte durée (type accueil temporaire), s'adaptent à cette évolution ? Peut-on, par ailleurs, identifier les besoins à venir et les intentions des institutions en la matière ? Vont-elles se spécialiser du fait de la médicalisation des prises en charge, vont-elles (ou peuvent-elles) rester généraliste et s'appuyer sur un plateau technique hospitalier ? Comment penser une proximité de la prise en charge ?

Y a-t-il une pertinence à rassembler des personnes aux handicaps différents mais qui ont de commun les mêmes problématiques du vieillissement ? A quelle période de la vie, de celle des aidants ou de celle des personnes multihandicapées, se pose la question du placement permanent ?

S'agissant de la prise en charge professionnelle, au domicile comme en institution, peut-on faire le point sur les compétences actuelles mises en œuvre et estimer les besoins en matière de formation, d'autant que le thème du vieillissement semble tourner le dos à la dynamique des motivations des professionnels qui, en règle générale, sont orientées vers l'idéal éducatif et la mise en œuvre de projets de vie ? De quel soutien bénéficie le personnel confronté au quotidien à une prise en charge marquée par le déclin de la personne ? Peut-on repérer, dans la prise en charge, une éthique spécifique ?

1997, fait état, sur un suivi qui s'étend de 1976 à 1996, d'une espérance de vie qui est de 35 ans en moyenne pour la population polyhandicapée accueillie à la MAS du Sonnenhof, sachant que l'âge du décès varie entre 20 et 66 ans.

¹²⁹ Celle du Dr. P. Gabbai, op citée, propose une *clinique de l'avancée en âge des personnes polyhandicapées* qui décrit l'évolution des personnes polyhandicapées avançant en âge

Comment sont gérées les situations d'urgence, décès subi des parents etc..., en l'absence de fratrie ou de famille ?

Quelle est la situation en matière de prévention ? Comment communique-t-on avec les parents afin de les préparer au placement de leur enfant ?

A quelles conditions peut-on retarder le placement ?

Comment s'articule actuellement les dispositifs de maintien à domicile avec la prise en charge en établissement ?

Faut-il privilégier une recherche au niveau national, régional, local ?

Est-il pertinent de réaliser un travail comparatif avec certains pays européens et outre atlantique afin de regarder notre système de prise en charge à l'aune de ceux des autres ?

Voilà les quelques questions à partir desquelles la démarche méthodologique a été constituée.

DISPOSITIF METHODOLOGIQUE DE LA RECHERCHE-ACTION

La recherche-action se conçoit, tout d'abord, pour l'organisation qui la met en œuvre, comme un instrument de réflexion et de pilotage de l'action. L'articulation entre ces deux logiques essentielles que sont la *logique de la réflexion* et la *logique de l'action* (logique de la préconisation) constitue un des principaux socles de cette recherche (ces deux logiques se soutenant mutuellement). Si les dispositifs mis en œuvre dans le cadre d'une *recherche-action* peuvent varier en fonction de la demande et des attentes des organisations, il existe, néanmoins, des principes forts qu'il convient de brièvement rappeler ici.

- la recherche-action privilégie, dans sa dimension sociologique, l'analyse des systèmes d'action et en cela, elle s'attache plus à la dimension collective des actions qu'à la dimension individuelle.
- dans cette perspective, elle tend également à privilégier l'analyse des rapports entre l'organisation et son environnement (administratif, culturel, social etc.).
- La recherche-action privilégie, dans sa dimension psychosociologique, le point de vue des professionnels et des bénéficiaires de l'action. Dans cette perspective, la recherche tente d'éclairer les rapports qui peuvent exister entre le vécu et les attentes à l'égard de la prise en charge, et les conditions de travail et les modalités de la prise en charge. Ce point est important dans la mesure où l'objectif central d'une telle recherche est de permettre aux différents acteurs et aux bénéficiaires de confronter leur point de vue sur le vécu des modalités de la prise en charge. Les confrontations et les analyses produites par les différents groupes devant contribuer, s'il y a lieu, à l'adaptation de l'organisation aux besoins des bénéficiaires.
- La recherche-action permet, enfin, aux professionnels qui acceptent de la conduire collectivement, et plus largement aux différents acteurs impliqués dans le système, d'acquérir des connaissances sur le fonctionnement de leur propre organisation et sur les rapports qu'elle entretient avec son environnement. Elle leur permet, autrement dit, de s'inscrire dans un processus d'apprentissage de manière plus active que passive.

Pour la mise en place du dispositif de recherche action, l'équipe de recherche a proposé la constitution de quatre groupes de travail s'attachant chacun à un axe de travail et la création d'un comité de pilotage.

Le comité de pilotage

Sa fonction

Il est le garant des objectifs assignés à la recherche-action. Il constitue un organe politique qui décide des orientations et qui valide les principales phases d'avancement des travaux. Il a aussi pour fonction de valider les rapports intermédiaires ainsi que le rapport final. Il facilite autant que faire se peut le travail des groupes opérationnels de recherche.

Sa composition

Il est composé de douze membres (deux parents, deux directeurs généraux de services à domicile, deux présidents d'association, le directeur – commanditaire - et la psychologue du Centre de Ressource Multihandicap, deux chefs de service de MAS, deux directeurs de MAS) et des deux chercheurs.

La coordination et le secrétariat sont assurés par l'équipe du Centre de Ressource Multihandicap.

Les groupes de travail

Leurs fonctions

L'objectif de ces groupes de travail, dont la constitution est proposée par le comité de pilotage, est de concevoir et de mettre en œuvre, sous la responsabilité de l'équipe de recherche, la méthodologie la plus appropriée pour traiter les différents aspects de la problématique qui leur sera confiée. Ils devront collecter des données, les analyser. Une contribution écrite rédigée par le chercheur nourrira le débat d'ensemble.

Pour atteindre leurs objectifs, les groupes pourront, en fonction des thématiques, solliciter des personnes ressources, réaliser des enquêtes ou des entretiens auprès d'un échantillon du public accueilli ou encore proposer des séances d'analyse de pratiques, ou encore travailler selon la technique des jeux de rôle. Ils pourront croiser différentes méthodes. C'est l'équipe de recherche qui assume la responsabilité des choix méthodologiques et qui est la garante de la rigueur avec laquelle les méthodes seront mises en œuvre.

Leurs compositions

Ils se composent chacun d'un *intervenante externe* (un membre de l'équipe de recherche) garant de la méthode, d'un membre du comité de pilotage garant des objectifs de recherche fixés par le comité et qui possède une vision d'ensemble du dispositif et de plusieurs *intervenants internes* chargés de constituer les échantillons, d'élaborer les questionnaires, de les administrer et d'en analyser les résultats. Ces *intervenants internes* sont (selon les groupes, des militants politiques, des gestionnaires, des bénéficiaires, des professionnels) volontaires pour conduire collectivement la recherche. Les gestionnaires et professionnels sont mandatés par leur institution d'appartenance et bénéficient officiellement d'une décharge de travail. Ils ont en charge, avec les *intervenants externes* chargés de diriger et d'animer les groupes, la conception des comptes rendus de séance, du rapport d'étape et du rapport final.

Il a été constitué quatre groupes de travail prenant en charge chacun un axe de travail:

- Un groupe composé de membres se situant au niveau politique des institutions afin d'étudier les dimensions politiques et idéologiques de la prise en charge.
- Un groupe composé de membres faisant partie de l'encadrement des institutions afin d'étudier la gestion de la prise en charge.

- Un groupe composé de membres du personnel directement chargé de la mise en œuvre de la prise en charge des personnes vieillissantes. Il est envisagé de constituer deux sous-groupes : l'un plutôt composé de professionnels spécialisés dans la prise en charge en établissements, l'autre composé de professionnels de la prise en charge au domicile. Après un temps de travail séparé, les deux groupes de travail pourraient être réunis afin de mettre en commun leurs travaux.
- Un groupe composé de familles et/ou de personnes handicapées. Ce groupe s'efforcera plus particulièrement de ressaisir les vécus et les éprouvés des bénéficiaires (familles et enfants) au regard de la problématique de l'avancée en âge des personnes multihandicapées et de saisir leurs motivations à l'égard de la prise en charge et leurs attentes vis-à-vis de l'avenir.

Leur composition a été déterminée par le comité de pilotage.

- Le groupe *Institutionnels* : 11 participants
- Le groupe *Directeurs* : 12 participants
- Le groupe *Familles-Bénéficiaires* : 8 participants
- Le groupe *Professionnels* : 16 participants

Echéancier

Deux ans à partir de la signature de la convention de recherche-action. Le présent rapport précisant l'état d'avancement des travaux doit être remis au comité de pilotage à mi-parcours ainsi qu'un rapport final à la fin de la recherche-action.

Modalités de restitution des résultats

Il était prévu une restitution orale au comité de pilotage sur la base du rapport final. Les restitutions éventuelles auprès des institutions, des professionnels et des familles ont été convenues avec le comité de pilotage.

ECHANTILLONS FORMULAIRES GUIDES D'ENTRETIENS

Il est à noter que le comité de pilotage s'est réuni à dix reprises au Centre de Ressources Multihandicap pour suivre l'avancée des travaux et valider le rapport final.

- 17 décembre 2007 (réunion préparatoire)
- 17 mars 2008
- 19 mai 2008
- 15 septembre 2008
- 19 janvier 2009
- 18 mai 2009
- 13 novembre 2009
- 2 février 2010
- 16 mars 2010 (croisement de l'analyse des groupes)
- 8 juin 2010

Groupe Institutionnels

Afin de maintenir une mobilisation des institutionnels sur la durée de la recherche, il a également été convenu de ne pas les surcharger en nombre de réunions. Il a été décidé que le groupe se réunirait cinq fois sur la durée de la recherche à des moments stratégiques : constitution du groupe, du questionnaire, de l'échantillon, après test de l'échantillon, puis, à partir d'avril, les réunions devraient être consacrées à l'analyse des données et aux croisements des travaux réalisés dans les différents groupes de travail.

Le groupe *Institutionnels* s'est donc réuni à cinq reprises au Centre de Ressources Multihandicap pour des séances de trois heures.

- 18 avril 2008
- 14 mai 2008
- 11 septembre 2008
- 30 avril 2009
- 10 novembre 2009

ECHANTILLONNAGE DES PERSONNES A INTERVIEWER

Il a été prévu de réaliser entre douze et quinze entretiens auprès d'institutionnels et, pour ce faire, le groupe a constitué un échantillon qu'il a soumis au comité de pilotage du 19 mai, d'une part pour validation et enrichissement si besoin était, et, d'autre part, pour contribuer à la hiérarchisation à effectuer afin de parvenir à l'échantillon significatif optimum concernant les acteurs les plus importants dans le champ qui nous préoccupait. L'échantillon proposé ci-dessous est celui qui a été validé à la réunion du comité de pilotage du 15 septembre 2008.

- UNAFAM, un administrateur ;
- Fédération Française des associations d'IMC, un représentant ;
- HANDAS/APF, un représentant ;
- Les Papillons Blancs de Lille, président ;
- APAJ
- Groupe Polyhandicap France, directeur général ;
- Direction Générale de l'Action Sociale (DGAS), directeur ;
- Fondation protestante Sonnenhof, président ;
- Un député ;
- Conseil Général chargé des affaires sociales, un vice-président ;
- Un sénateur, auteur d'un rapport sur les personnes handicapées vieillissantes ;
- Le délégué interministériel aux personnes handicapées ;
- URIOPSS, directeur régional Ile de France ;
- DASES de Paris, une responsable du bureau s'occupant des personnes handicapées ;
- MDPH de Paris, un responsable.

L'échantillon définitif a été le suivant :

- le député rapporteur de la loi de 2005 ;
- le délégué interministériel au handicap ;
- le président de l'Association Nationale des Sœurs et Frères de Personnes Handicapées, qui est par ailleurs vice-président des Papillons Blancs ;
- un administrateur de l'UNAFAM ;
- le directeur général de l'Association Perce-Neige ;
- le directeur général du CESAP ;
- le directeur général de l'Association « Les tout Petits » ;
- une responsable des actions en direction des personnes handicapées à la DASES Paris ;
- une responsable de la MDPH de Paris ;
- une responsable de la MDPH de la Loire ;
- une directrice générale d'association de maintien à domicile accompagnant des personnes handicapées vieillissantes ;
- le Docteur Elisabeth Zucman, personnalité qualifiée.

GUIDE D'ENTRETIEN A DESTINATION DES INSTITUTIONNELS

1. Pouvez vous vous présenter, nous dire deux mots sur votre trajectoire ? (trajectoire professionnelle pour les professionnels et trajectoire militante pour les militants)
2. Selon vous, quelle est la représentation sociale actuelle qui est véhiculée à l'égard de la personne vieillissante en général ?
3. Selon vous quelle est la place de la personne multihandicapée dans la société ?
4. Savez vous ce qui se fait à l'étranger (Europe) en matière de prise en charge dans le cadre de l'avancée en âge des personnes multihandicapées ? Si oui, pouvez vous préciser...
5. Existe-t-il un recensement des expériences étrangères ? Si oui, comment peut-on y accéder ? Et quel enseignement en attendre pour le cas français ?
6. Comment percevez-vous le rôle de l'Etat dans le processus actuel d'optimisation de l'accompagnement pour chaque personne multihandicapée avançant en âge ?
7. Selon vous, comment l'Etat perçoit son action (sa contribution) dans le processus actuel d'optimisation de l'accompagnement pour chaque personne multihandicapée avançant en âge ?
8. Selon vous, comment l'Etat perçoit-il la place qu'il doit prendre dans un avenir proche face à la question collective posée par l'allongement de la vie des personnes multihandicapées ?
9. Selon vous, est-ce que les pouvoirs publics intègrent la continuité des cycles de vie de la personne multihandicapée et de ceux des aidants familiaux dans les initiatives et projets qu'ils soutiennent ? Si oui, pouvez-vous nous donner des références ? Si non, savez-vous quels sont les critères que les pouvoirs publics retiennent en priorité pour construire leurs réponses ?

10. Selon vous, est-ce que les pouvoirs publics sont à l'origine de projets qui vont dans le sens de l'intégration du thème de l'avancée en âge des publics accompagnés ? Si oui, pouvez vous nous en parler ?
11. Selon vous, que devraient faire les pouvoirs publics afin de poursuivre le développement de la prise en charge de la personne multihandicapée avançant en âge ?
12. Quelles seraient, en la matière, vos attentes ponctuelles d'un point de vue d'avancées législatives et réglementaires, quelles seraient vos attentes plus fondamentales ?
13. Selon vous, dans quels cas et selon quelles conditions (moyens en terme de gestion, de personnel) peut-on être favorable aux prises en charges généralistes et à celles dites spécialisées (selon les pathologies ou d'autres critères spécifiques...) de la personne multihandicapée avançant en âge ?
14. Savez-vous s'il y a une politique de l'Etat pour favoriser les associations plutôt « généralistes » et/ou plutôt « spécialisées » ? Si oui, avez-vous des exemples à nous citer ?
15. Savez-vous s'il existe des dispositifs de prévention au sein des structures permettant d'anticiper les situations d'urgences qui peuvent être générées par l'avancée en âge de la personne multihandicapée ? Pouvez-vous nous citer des exemples ? Si la réponse est « non », que conviendrait-il de faire, selon vous ?
16. Savez-vous s'il existe des dispositifs de prévention au sein des structures permettant d'anticiper les situations d'urgences qui peuvent être générées par l'avancée en âge des aidants familiaux ? Pouvez-vous nous citer des exemples ? Si la réponse est « non », que conviendrait-il de faire, selon vous ?
17. Pouvez vous nous évoquer des débats de fond qui animent le travail sur le sujet de l'avancée en âge de la personne multihandicapée sur la base des enquêtes et des études en cours ?
18. Que pensez-vous de la place du secteur associatif dans le champ de la prise en charge (généraliste ou/et spécialisée) de la personne multihandicapée avançant en âge ?
19. Pouvez-vous nous dire les raisons qui amènent à préférer l'aide à domicile à la prise en charge en établissement ?
20. Pouvez-vous nous dire à quelles conditions l'aide à domicile est préférable à la prise en charge en établissement ?
21. Pouvez-vous nous dire à quelles conditions la prise en charge en établissement est préférable au maintien à domicile ?
22. Comment voyez-vous l'articulation entre services d'intervention sociale à domicile et la prise en charge médicalisée à domicile ?
23. Comment voyez-vous l'articulation entre la prise en charge sociale dans les établissements et l'intervention médicalisée en établissement ?
24. Sur quels partenaires peut-on actuellement compter pour développer et mettre en pratique une politique de gestion spécifique de l'avancée en âge de la personne multihandicapée ?

25. Que pouvez-vous nous dire sur la place accordée aux familles par les pouvoirs publics dans la prise en compte de l'avancée en âge de la personne multihandicapée ?
26. Vous paraît-il nécessaire que les personnels ayant à prendre en charge des personnes dans le cadre de leur avancée en âge aient des compétences particulières? Si oui, lesquelles ?
27. Avez-vous connaissance de l'existence de formations spécifiques dispensées concernant la prise en compte du processus d'avancée en âge des personnes multihandicapées ?
28. Connaissez-vous le système de financement actuel de la prise en charge des personnes multihandicapées vieillissantes ? Si oui, qu'en pensez-vous ?
29. Selon vous, comment peut-on expliquer la différence de prise en charge entre les maisons de retraites et les établissements spécialisés pour les personnes en situation de multihandicaps, type foyer de vie, foyer d'accueil médicalisé, maison d'accueil spécialisée ?
30. Selon vous, y a-t-il une spécificité de la prise en charge de la personne multihandicapée vieillissante par rapport à la personne âgée dépendante ?
31. A votre avis, quelle pourrait-être la place du secteur marchand dans le développement de la prise en charge de la personne multihandicapée avançant en âge ?
32. Selon vous quels seraient les points forts et les points faibles du secteur associatif dans le champ de la prise en charge de la personne multihandicapée avançant en âge ?
33. Selon vous quels seraient les points forts et les points faibles du secteur marchand dans ce même domaine ?
34. Selon vous, y a-t-il un dispositif de communication à mettre en place pour informer les familles potentiellement concernées par la question de l'avancée en âge de leurs enfants ou parents avant que ces situations ne débouchent sur des situations d'urgence ?
35. Selon vous, existe-il un dispositif qui permettrait d'aller à la rencontre des aidants familiaux potentiellement concernés par la question de leur avancée en âge avant que leurs situations ne débouchent sur des situations d'urgence ? (exemple des Hauts de Seine)
36. Comment envisager un agrément global (qui intègre l'avancée en âge des personnes multihandicapées ainsi que celle des aidants) concernant l'habitat des personnes multihandicapées ?
37. Y a-t-il un thème que nous n'avons pas abordé et que vous souhaiteriez développer ?

Groupe Directeurs

Afin de maintenir une mobilisation des directeurs sur la durée de la recherche, il a été convenu de ne pas les surcharger en nombre de réunion. Il a été décidé de les réunir cinq fois sur la durée de la recherche à des moments stratégiques : constitution du groupe, du questionnaire, de l'échantillon, après test de l'échantillon, puis, à partir d'avril, les réunions devaient être consacrées à l'analyse des données et aux croisements des travaux réalisés dans les différents groupes de travail.

Le groupe *Directeurs* s'est donc réuni à cinq reprises au Centre de Ressources Multihandicap pour des séances de trois heures.

- 18 avril 2008
- 14 mai 2008
- 11 septembre 2008
- 30 avril 2009
- 10 novembre 2009

ECHANTILLONNAGE DES PERSONNES A INTERVIEWER

Il a été prévu de réaliser une quinzaine d'entretiens auprès de directeurs et, pour ce faire, le groupe a constitué un échantillon qu'il a soumis au comité de pilotage le 19 mai d'une part pour validation et enrichissement si besoin était, et, d'autre part, pour contribuer à la hiérarchisation à effectuer afin de parvenir à l'échantillon significatif optimum concernant les acteurs les plus importants dans le champ qui nous préoccupe.

L'échantillon proposé ci-dessous est celui qui a été validé à la réunion du comité de pilotage du 15 septembre 2008 :

- FAM de Septeuil (78) pour personnes handicapées psychiques vieillissantes (Fondation Léopold Belland) ;
- FAM Jean Faveris (ou foyer Italie) (75013) pour personnes vieillissantes handicap mental ;
- Foyer de vie Mozart (75016) ; handicap mental
- FAM de l'APF ;
- MAS Saint Jean de Malte (75019), tout handicap ;
- MAS Les Amis de Karen (77) ; polyhandicap
- MAS Princesse Mathilde (Neuilly) pour IMC adultes, maladies dégénératives, traumatismes crâniens, troubles du comportement ;
- MAS de Senonches (28) accueil polyhandicapés en milieu rural ;
- Association Dom Hestia (92), service à domicile ;
- La Vie à Domicile, service à domicile ;
- FAM de l'APEI de la boucle-de-la-seine
- MAS Clément Wurtz (75013) ; polyhandicap et traumatisé crânien

Demande de précisions sur les établissements suivants :

- FAM pour personnes handicapées mentales vieillissantes dans les Yvelines : le comité de pilotage s'interroge sur l'établissement : la Maison de Lyliane (Richebourg) ou un établissement à Morainvilliers (Phare) ?
- MAS d'accueil de jour handicap et polyhandicap du CESAP : le comité de pilotage demande que le nom de la MAS soit précisé.
- Un établissement de l'APAJH : le comité de pilotage demande que le nom de l'établissement soit précisé.

GUIDE D'ENTRETIEN A DESTINATION DES DIRECTEURS

PROTOCOLE DE PRESENTATION DE LA RECHERCHE

Le Centre de Ressources Multihandicap conduit actuellement une recherche-action sur l'avancée en âge des personnes multihandicapées.

Cette recherche-action a été motivée par le constat selon lequel il existe peu de données quantitatives et qualitatives concernant le vieillissement de la population multihandicapée

Cette recherche comporte quatre axes de travail :

- l'axe «*institutionnels*»
- l'axe «*familles et bénéficiaires*»
- l'axe «*professionnels*»
- l'axe «*gestionnaires*»

Thème n°1 - Structure et organisation du travail

Caractéristiques de la structure

1. Pouvez-vous vous présenter (votre parcours professionnel notamment) ?
2. Pouvez-vous nous présenter votre structure ?
3. Pouvez-vous nous retracer les grandes évolutions chronologiques de votre structure et nous dire à quel moment, selon vous, le thème de l'avancée en âge est apparue comme un thème à prendre en compte ?
4. Quelles sont les caractéristiques locales de l'environnement de votre structure (ville/rural) ?
5. Qu'est-ce qui a présidé au choix de l'implantation géographique ?
6. Votre structure entretient-elle des relations avec l'environnement institutionnel (projets et partenariats avec les autres établissements) ? Est-il formalisé par des conventions ou est-il informel ?

7. (Question spécifique aux établissements). Dans vos locaux, y a-t-il des modalités spécifiques aux différents types de prises en charge ? (accueil de jour, internat, accueil temporaire, externat).
8. (Question spécifique aux établissements) Dans vos locaux, y a-t-il des espaces spécifiquement réservés aux différents types de publics pris en charge ?
9. Quel est le statut de votre structure ?
10. Quelle convention collective est en vigueur au sein de l'établissement ?
11. Pouvez-vous nous communiquer un organigramme de votre structure ? (Et y joindre les explications si besoin)
12. Existe-t-il un projet d'établissement (ou de structure) ? A-t-il été réactualisé ? Et si oui, selon quelles orientations ?
13. Au niveau de l'établissement, de quels moyens d'expression spécifiques disposent les bénéficiaires (et leurs familles le cas échéant) ?
14. Y a-t-il un livret d'accueil ?
15. Quel type de contrat propose votre structure à l'usager dans le cadre de la prise en charge ?
16. Est-ce qu'il y a un conseil de la vie sociale ou une autre forme de conseil spécifique ? Si oui, qui y participe, quelle est la fréquence des réunions ?
17. Nombre de journées d'ouverture de l'établissement (la structure) par an ?
18. Quelle est la durée moyenne de prise en charge, exprimée en jour ou en année, pour chaque catégorie de prise en charge ?
19. Quel est le ratio global en ETP personnel/nombre de places ? (signifier si les ratios concernent de l'externat ou de l'internat) ?

Questions relatives au personnel

20. Quelle est la moyenne d'âge du personnel ?
21. Son ancienneté moyenne dans la structure.
22. Quelles sont les catégories de métiers représentées au sein de la structure ? Quelles sont les proportions entre les métiers [diplôme] ? On pourra joindre un état du personnel.
23. Quel est le taux de rotation, sur cinq ans, des personnels selon les services (administratifs, services généraux, paramédical (y intégrer les psychologues), éducatif, médical) ?
24. Quel est le taux d'absentéisme ? [En connaissez-vous les raisons principales ?]
25. Avez-vous, hors cotisation obligatoire, un budget formation ?
26. Existe-t-il un dispositif de soutien auprès du personnel ? (analyse des pratiques, supervision...) Quelle est la fréquence de ce dispositif ?

Thème n°2 - Les bénéficiaires

Questions relatives aux publics pris en charge

- 27 Profil des publics accueillis dans votre établissement, ou pris en charge par votre structure [âge/sexe/type de handicap] ?
- 28 Quels sont les critères d'admission de votre structure pour la prise en charge des publics ?
- 29 Selon vous, quels sont les motifs de la demande de prise en charge de la part des familles ?
- 30 Vous semble-t-il que les aidants fassent une demande de prise en charge parfois par défaut et parfois par choix ? Ou plutôt l'un que l'autre ? Selon vous quelle est la fréquence d'un type de choix par rapport à un autre que vous avez plutôt rencontré lors du travail d'admission ou d'orientation ?
- 31 A votre avis quelle est la liberté de choix « réelle » de prise en charge des aidants et/ou des bénéficiaires ?
- 32 Quels sont les motifs des fins de prise en charge ?
- 33 Comment est organisée concrètement, et selon leur catégorie d'âge, la vie des personnes prises en charge (sur une semaine) ?
- 34 Dans une journée, qui prend en charge le résident, pour faire quoi, et à quel moment ?
- 35 Combien de nouvelles personnes accueillez-vous par année (sur les cinq dernières années) ?
- 36 Y a-t-il, dans votre structure, une personne ressource/référente pour le projet individualisé de la personne prise en charge ?
- 37 Y a-t-il une évolution des publics concernés par la prise en charge ?

Thème n°3 – L'avancée en âge de la population prise en charge

- 38 Est-ce que votre projet d'établissement contient des éléments relatifs à l'avancée en âge des personnes prises en charge ? Si non, pourquoi ? Si oui, pouvez-vous dire lesquels et nous dire ce qui a motivé votre organisation à les faire figurer ?
- 39 Est-ce que votre projet d'établissement (ou de structure) stipule des contre indications à la prise en charge de personnes avançant en âge ?
- 40 Avez-vous des critères pour évaluer l'avancée en âge de la population prise en charge ? (Par rapport à un standard du « vieillissement », par rapport à l'évolution objective et subjective de la personne, ou à partir de ce qu'en dit le personnel...)
- 41 Est-ce que votre gestion (financière, éducative, des ressources humaines, des soins, de l'espace architecturale) (ou le projet de la prise en charge), du fait de l'avancée en âge des personnes accueillies, a évolué entre la conception de départ et ce que vous faites aujourd'hui ? Si oui, pouvez-vous nous en parler ?

- 42 Est-ce que l'entourage (parents ou aidants familiaux) exprime des demandes spécifiques de prise en charge du fait de l'avancée en âge des bénéficiaires ?
- 43 Est-ce que les aidants familiaux expriment des demandes spécifiques du fait de leur avancée en âge ?
- 44 Avez-vous un dispositif de communication spécifique qui vous permet de faire remonter auprès de vos financeurs les problèmes que pose l'avancée en âge des personnes que vous prenez en charge ?

Thème n°4 – Formation des professionnels

- 45 Quelles sont les catégories de personnels actuellement concernés par l'avancée en âge des personnes prises en charge ?
- 46 Disposez-vous de professionnels exclusivement dédiés aux personnes « marquées » par l'avancée en âge ? Et si oui, pourquoi avez-vous fait ce choix? Quels sont leurs profils professionnels ?
- 47 Par quelles tâches se manifeste la spécificité de la prise en charge de l'avancée en âge ?
- 48 Est-ce que le phénomène d'avancée en âge du public pris en charge modifie la dynamique de l'équipe professionnelle ? Et si oui, en quoi ?
- 49 Quelle est la place que prennent les bénéficiaires avançant en âge dans l'occupation professionnelle des agents et selon leurs métiers ?
- 50 Pensez-vous qu'il y ait dans votre structure un rapport entre problèmes posés par l'avancée en âge des publics pris en charge et l'avancée en âge des professionnels qui les prennent en charge ? Si oui, pouvez vous nous dire de quels ordres sont les problèmes que vous rencontrez ?
- 51 Est-ce que les personnes avançant en âge nécessitent des compétences spécifiques de la part des professionnels qui les prennent en charge ? Si oui, lesquelles ?
- 52 A votre avis, est-ce que la prise en charge de l'avancée en âge suppose une formation professionnelle complémentaire spécifique ? Et si oui, quels seraient les différents axes (et contenus) à développer dans le cadre de cette formation ?

Thème n°5 – Modalité d'évaluation du phénomène « avancée en âge »

- 53 Avez-vous pu mettre en place une approche comparative entre coût de la journée de prise en charge d'une personne posant des problèmes de personne avançant en âge par rapport à une personne n'en posant pas ? Et si oui, quelles informations en retirez-vous ?
- 54 Quelles sont les différences de « prestations » qui expliqueraient la différence de coût ?

- 55 Selon vous, quels sont les effets de l'avancée en âge sur :
- a. le résident ?
 - b. l'organisation du travail ?
 - c. les collègues ?
 - d. votre propre fonction ?
- 56 Rencontrez-vous des difficultés dans l'organisation et la mise en pratique de la prise en charge des personnes avançant en âge ? et si oui, lesquelles ?
- 57 Existe-t-il dans votre structure un dispositif de communication avec les aidants familiaux qui vous permet d'intégrer dans la prise en charge que vous effectuez et au fur et à mesure qu'elle apparaît, l'évolution des parcours de vie des aidants et des bénéficiaires de la prise en charge ?
- 58 Quelles seraient les limites de votre structure dans sa capacité à prendre en charge des personnes avançant en âge ?
- 59 Quelles propositions feriez-vous pour améliorer la prise en charge des personnes avançant en âge ?
- 60 Comment voyez-vous l'évolution de la prise en charge des personnes avançant en âge dans un futur proche (sur cinq à dix ans) ?
- 61 Connaissez-vous les perspectives du schéma départemental en matière de prise en charge de l'avancée en âge des populations multihandicapées ?
- 62 Est-ce que la création des MDPH a modifié les modalités de prise en charge ?
- 63 Savez-vous quelles sont les modalités d'évaluation et les critères que la MDPH utilise pour procéder aux orientations ?
- 64 Connaissez-vous la position de la MDPH sur ce sujet ?
- 65 Selon vous, quel serait le type de structure idéale pour assurer la meilleure prise en charge des personnes avançant en âge ?
- 66 A votre avis, y aurait-il une période plus propice qu'une autre pour aborder avec les aidants le thème de l'avancée en âge et ses conséquences ? Si oui, quelles en seraient les modalités ?
- 67 Y a-t-il un thème que nous n'avons pas abordé et que vous souhaiteriez développer ?

Groupe Familles-Bénéficiaires

Le groupe *Familles-Bénéficiaires* s'est réuni à huit reprises au Centre de Ressources Multihandicap pour des séances de trois heures (9h30 – 12h30) :

- 5 mai 2008
- 28 mai 2008
- 18 juin 2008
- 29 septembre 2008
- 24 novembre 2008
- 2 février 2009
- 12 mars 2010
- 16 mars (croisement des analyses des groupes)

ECHANTILLONNAGE DES PERSONNES A INTERVIEWER

Les critères retenus pour constituer cet échantillonnage ont été définis par le groupe et validés par le comité de pilotage :

Critères relatifs aux personnes multihandicapées elles-mêmes

- Critère d'âge (à partir de 35 ans) ;
- Critère de sexe ;
- Critère de niveau de dépendance (dépendance totale, semi-dépendance) avec une attention portée à la pathologie des personnes en situation de multihandicap (personnes polyhandicapées, personnes atteintes de trisomie et de surdit , personnes atteintes d'autisme profond, personnes atteintes de traumatismes crâniens) ;
- Critère de perte de motricit  ;
- Critère de survenue du multihandicap : à la naissance ou acquis ultérieurement ;
- Critère de communication (communications verbale, symbolique (pictogrammes), non symbolique mais volontaire, non volontaire).

Critères relatifs aux aidants familiaux

- Durée d'expérience par rapport à la situation de prise en charge de la personne multihandicapée ;
- Critère d'âge ;
- Critère de sexe ;
- Critère de statut d'aidant familial (parents, conjoint ou fratrie, voire parent le plus éloignée) ;
- Critère relatif à leur statut dans l'état civil : vivant en couple, situation de monoparentalité, de divorce, de veuvage ;
- Critère relatif au nombre d'enfants ;
- Critère financier.

Critères relatifs au type de prise en charge

- Prise en charge à domicile ou en établissement ;
- Prise en charge en milieu urbain ou rural.

Quinze entretiens ont été réalisés, la durée moyenne des entretiens étant de trois heures (2H30 pour le plus court et 3H00 pour le plus long).

TABLEAU RECAPITULATIF DES ENTRETIENS BENEFICIAIRES

	NOM (codé)	Age Statut	Profil des personnes accompagnées
1	M ^{me} Iris	Mère (couple) (80 ans)	Fils (41 ans) – Polyhandicapé
2	M ^{me} Clerc	Mère Veuve (85 ans)	Fille (53 ans) – Polyhandicapée (fratrie)
3	M ^{me} Simon	Mère (couple) (60 ans)	Fille (35 ans) – Polyhandicapée (fratrie)
4	M ^{me} Treppont	Mère (veuve) (80 ans)	Fils (40 ans) – Polyhandicapé (fratrie)
5	M ^{me} Lucas	Mère (couple) (60 ans)	Fils (30 ans) – Polyhandicapé
6-7	M. et M ^{me} Sylvain	Couple	Fils (39 ans) – Polyhandicapé (fratrie)
8	M ^{me} Lecoeur	Sœur (62 ans)	Sœur (49 ans) – Trisomique
9-10	M. et M ^{me} Edmond	Couple	Fille (46 ans) – IMC (fratrie)
11-12	M. et M ^{me} Fontval	Couple	Fille (47 ans) – Plurihandicap
13	M ^{me} Ernoux	Sœur et mère	Frère (60 ans) – Plurihandicap Fille (37 ans) – IMOC
14-15	M. et M ^{me} Lamont	Epoux	Epouse (46 ans) IMC

FORMULAIRE RELATIF A LA SITUATION DES AIDANTS FAMILIAUX ET DE LA PERSONNE MULTIHANDICAPEE

À la fin de chaque entretien, l'enquêteur a posé à la personne interviewée un ensemble de questions permettant d'établir une synthèse récapitulative de la situation familiale et de la situation de handicap.

Formulaire relatif à la situation des familles et de la personne multihandicapée

Destinataire du questionnaire :
Date de l'entretien :
Nom de l'enquêteur :
Lieu où s'est déroulé l'entretien :

I - Situation de la personne prise en charge

Nom de l'enfant ou parent : Nom codé :
Prénom :
Age :
Sexe :
Nationalité :
Type de handicap :
Type de prise en charge (institutionnelle, domicile, etc.) :
Ressources financières

II - Situation de l'aidant familial

1^{er} Aidant

Nom et prénom : Nom codé :
Age :
Nationalité :
Profession :
Lien familial avec la personne :

2^{ème} Aidant

Nom et prénom : Nom codé :
Age :
Nationalité :
Profession :
Lien familial avec la personne :

Situation familiale :

- Célibataire
- Marié
- divorcé,
- pacsé,
- monoparentalité,
- famille recomposée :

Revenu mensuel global de l'aidant familial (hors allocation) :

- moins de 1000 Euros
- entre 1000 et 2000 Euros
- entre 2001 et 4000 Euros
- entre 4001 et 6000 Euros
- plus de 6000 Euros

III - Situation géographique

Lieu de résidence (préciser le type d'habitat : urbain ou rural) :

Type de résidence (maison, appartement, etc.) :

Statut de l'habitation : propriétaires/locataires

Distance entre l'établissement d'accueil et le lieu d'habitation de l'aidant familial :

LE GUIDE D'ENTRETIEN A DESTINATION DES AIDANTS FAMILIAUX

Dans le cadre de l'entretien, deux temps ont été prévus :

- Un premier temps non-directif : seront administrées, dans ce cadre, une ou deux questions ouvertes devant permettre de ressaisir les thématiques relatives au vieillissement/avancée en âge des personnes multihandicapées qui sont évoquées spontanément.
- Un deuxième temps semi-directif : seront administrées, dans ce cadre, des questions ouvertes mais induisant des thématiques estimées importantes pour approfondir la question du vieillissement/avancée en âge des personnes multihandicapées.

Partie non-directive de l'entretien

Thème n°1 - Présentation de la situation de handicap dans sa singularité

Q. 1 – Ce qui m'intéresserait, c'est que vous me parliez de votre situation actuelle avec votre enfant ou parent.

Q. 2 – Qu'auriez-vous envie de dire par rapport à la thématique du vieillissement des personnes multihandicapées ?

Partie semi-directive de l'entretien

Thème n°2 - Les modalités de prise en charge au quotidien et le repérage du vieillissement de la personne multihandicapée

Q. 3 – Pouvez-vous me parler de l'accompagnement au quotidien de votre enfant ou parent ?

Q. 4 – Pouvez-vous me dire ce que signifie le terme de *vieillesse* pour vous ?

Q. 5 - Pouvez-vous me dire à partir de quel moment, selon vous, on parle de vieillissement ?

Q. 6 - Quelles sont ses manifestations ?

Q. 7 – Pouvez-vous me dire en quoi, selon vous, le vieillissement impacte la prise en charge de la personne ?

[Pouvez-vous me donner des exemples ?]

Q. 8 – Quel type de prise en charge imaginez-vous pour une personne multihandicapée vieillissante ?

Q. 9 – Selon vous, qu'est-ce qui distingue cette prise en charge de la prise en charge des personnes âgées dépendantes (dans la population générale) ?

Q. 10 – Qu'est-ce qui vous paraît difficile dans la situation de vieillissement de la personne multihandicapée ?

Thème n°3 - Le vieillissement des aidants familiaux et ses effets sur la prise en charge de la personne multihandicapée

Q. 11 – Qu'auriez-vous envie de dire sur le vieillissement des aidants familiaux ? [votre propre vieillissement]

Q. 12 – Quelles en sont les manifestations ?

Q. 13 – En quoi impacte-t-il la prise en charge de la personne multihandicapée ?

Thème n°4 - Les modalités de prise en charge des personnes multihandicapées vieillissantes en institution (si personne en institution)

Q. 14 – Pouvez-vous nous parler de la prise en charge dans l'établissement où il/elle se trouve ?

Q. 15 – Qu'est-ce qui vous semble important dans ce type de prise en charge ? [réfèrent]

Thème n°5 – Ressources financières

Q.16 – Pouvez-vous me dire de quel type de ressources bénéficie votre enfant/parent ?

Q. 17 – Qu'en pensez-vous ?

Q.18 – Pouvez-vous me dire comment se répartissent les dépenses ?

Q. 19 - Lesquelles restent à votre charge ?

Thème n°6 – Fin de vie

Q. 20 – Comment imaginez-vous l'accompagnement de fin de vie de votre enfant/parents ?

Q. 21 - Est-ce que vous avez déjà envisagé de prendre des dispositions en cas de décès de votre enfant/parent ?

Q. 22 – Avez-vous également envisagé de prendre des dispositions, dans le cas où vous même décéderiez avant votre enfant/parent ?

Q. 23 – Est-ce que vous avez envisagé de prendre des dispositions concernant la succession ?

Thème n°7 – Prévention du vieillissement

Q. 24 – Selon vous, comment pourrait-on prévenir le vieillissement ?

Q. 25 - Si vous étiez à ma place, quelles questions poseriez-vous aux familles dans votre situation ?

Q. 26 – Y a-t-il une question que nous n'avons pas abordée et que vous souhaiteriez développer ?

Groupe Professionnels

Le groupe *Professionnels* s'est réuni à dix reprises au Centre de Ressources Multihandicap pour des séances de six heures trente (9H00 – 16H30), excepté la première séance qui s'est déroulée sur une demi-journée.

- 5 mai 2008
- 27 mai 2008
- 16 juin 2008
- 18 septembre 2008
- 7 novembre 2008
- 26 janvier 2009
- 4 mai 2009
- 30 mai 2009 (Groupe d'auxiliaires de vie à domicile)
- 9 mars 2010
- 16 mars (croisement des analyses des groupes)

CRITERES D'ECHANTILLONAGE DES PERSONNES A INTERVIEWER

Les deux principaux critères retenus ont été :

- Le type d'établissement
 - FAM
 - MAS
 - SAMSAH
 - Foyers de vie
 - Services de soin à domicile
- Le profil des professionnels
 - aides médico-psychologiques
 - Aide soignante
 - Educateur spécialisé
 - Moniteur éducateur
 - Infirmier
 - Chef de service éducatif
 - Chef de service para-médical
 - Orthophoniste
 - Gériatre
 - Psychiatre
 - Psychologue
 - Médecin rééducation fonctionnelle (de médecine physique)
 - Agent d'entretien
 - Médecin généraliste
 - Veilleurs de nuit
 - Auxiliaires de vie
 - Agent de soin

- Conseillère en économie familiale et sociale
- Ergothérapeute
- Kinésithérapeute
- Psychomotricien
- Coordinateur (travailleur social)
- Assistant social

L'échantillonnage mentionné ci-dessus a été validé par le comité de pilotage. Des critères supplémentaires ont été pris en compte pour constituer cet échantillon :

- Le critère d'ancienneté des professionnels ;
- Le critère concernant la diversité de leur expérience (s'ils ont connu ou non différents types d'établissements et différents types de public) ;
- Le critère concernant leur confrontation ou non avec la question du vieillissement ;
- Le critère concernant la localisation géographique d'exercice : en milieu urbain ou en milieu rural.

La taille de l'échantillon des professionnels à interviewer a été initialement fixée à 23 personnes. 18 entretiens ont été réalisés avec :

- 1 gériatre (FAM)
- 1 éducateur spécialisé (MAS)
- 1 kinésithérapeute (MAS)
- 2 ergothérapeutes (MAS)
- 1 assistante sociale (MAS)
- 1 psychologue (MAS)
- 2 aides médico-psychologiques (MAS et FAM)
- 2 AS (MAS et SAMSAH)
- 2 Infirmières (MAS et FAM)
- 1 Agent d'entretien (MAS)
- 1 veilleuse de nuit (MAS)
- 1 chef de service éducatif (MAS)
- 1 chef de service paramédical (MAS)
- 1 chef de service (MAS)

La durée moyenne des entretiens a été de trois heures (1H00 pour le plus court et 6H30 pour le plus long). Excepté cinq entretiens réalisés au Centre de Ressources Multhandicap, l'ensemble des entretiens ont été réalisés sur le lieu et le temps de travail des professionnels.

GUIDE D'ENTRETIEN A DESTINATION DES PROFESSIONNELS

Thème n°1 - Présentation de la personne

- Q. 1 – Est-ce que vous pouvez vous présenter ? [Profession – établissement]
- Q. 2 – Est-ce que vous pouvez me parler de votre parcours professionnel ?

Thème n°2 - Présentation de l'établissement et des résidents

- Q. 3 – Pouvez-vous me parler de votre établissement ? [du type de structure, de son histoire]
- Q. 4 – Pouvez-vous me parler du projet d'établissement et de son évolution ?
- Q. 5 - Pouvez-vous me parler des résidents ? [de leur nombre, de leur moyenne d'âge, leur pathologie]
- Q. 6 – Pouvez-vous me parler des professionnels qui travaillent dans la structure ? [de leur nombre, de leur statut, de leurs relations entre eux]
- Q. 7 – Pouvez-vous me parler des professionnels avec lesquels vous travaillez ? [intervenants extérieurs]
- Q. 8 – Pouvez-vous me parler des locaux ?

Thème n°3 - Les modalités de prise en charge des personnes multihandicapées vieillissantes

- Q. 9 – Est-ce que vous pouvez me parler de l'organisation du travail dans l'établissement ?
- Q. 10 – Avez-vous le sentiment que la prise en charge a évolué depuis 20 ans ?
- Q. 11 – Est-ce que vous pouvez me décrire une journée type ? [Type de travail, horaires, port de blouse ou de badge]
- Q. 12 – Y a-t-il des différences de prise en charge selon les pathologies ?
- Q. 13 – Et selon les âges ?
- Q. 14 – Qu'est-ce que vous auriez envie de dire sur les modalités de prises en charge des personnes handicapées vieillissantes ?

Thème n°4 – Le vieillissement des personnes multihandicapées

- Q. 15 – Pouvez-vous me dire ce que signifie le terme *vieillissement* pour vous ?
- Q. 16 – A partir de quel moment parle-t-on de vieillissement pour un résident ? Quels en sont les indicateurs ?
- Q. 17 – Qu'est-ce que vous auriez envie de dire au sujet du vieillissement des personnes ?

Q. 18 – Est-ce que vous pouvez-me dire quel type de prise en charge le vieillissement suppose ? [Moyens humains, techniques, financiers, réorganisation du travail ?]

Q. 19 – Pouvez-vous me décrire le profil des dernières personnes admises dans votre établissement ? [critères d'admission]

Thème n°5 – Le rapport du résident à son propre vieillissement

Q.20 – Pouvez-vous me dire comment les résidents appréhendent leur propre vieillissement ?

Q. 21 – Pouvez-vous me dire comment les résidents appréhendent le vieillissement de leurs proches ?

Q. 22 – Pouvez-vous me dire comment les familles appréhendent le vieillissement de leur(s) enfant(s) ou parent(s) ?

Thème n°6 – Vieillesse des aidants familiaux

Q. 23 – En quoi l'avancée en âge et le vieillissement des aidants familiaux impacte-t-il le travail des professionnels ?

Q. 24 – Pouvez-vous me parler de vos relations avec eux concernant la question du vieillissement ?

Thème n°7 – Fin de vie

Q. 25 – Pouvez-vous me parler de la fin de vie dans votre établissement ?

Q. 26 – Qu'est ce qui vous paraît le plus difficile dans ce moment là ?

Q. 27 – Est-ce que quelque chose est prévu dans l'établissement ? [protocole, partenariat avec un réseau de soins palliatifs]

Thème n°8 – Décès

Q. 28 – Pouvez-vous me dire quelles dispositions prennent les professionnels lorsque la personne décède ?

Q. 29 – Qu'en est-il lorsque c'est un proche qui décède ?

Thème n°9 – Prévention du vieillissement

Q. 30 – Selon vous, comment pourrait-on prévenir le vieillissement ?

Q. 31 – Y a-t-il un thème que nous n'avons pas abordé et que vous souhaiteriez développer ?



DEFINITION DU POLYHANDICAP 1984 (ZUCMAN ET TOMKIEWICZ)

« Une association de déficiences graves avec retard mental moyen, sévère ou profond (QI < 50), entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée », telle est la définition du polyhandicap, proposée par le **centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations (CTNERHI)**. Elle a été retenue par l'inspection générale des affaires sociales pour réunir le polyhandicap, les psychoses déficitaires et les associations rares de déficiences graves (la surdité-cécité par exemple), dans la notion plus large de multihandicap.

<http://archive.lien-social.com/dossiers2001/561a570/562-1.htm>

ANNEXE XXIV TER 1989

Les dispositions du présent paragraphe sont applicables aux établissements et services qui prennent en charge des enfants ou adolescents présentant un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation.

Ce polyhandicap éventuellement aggravé d'autres déficiences ou troubles nécessite le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles concourant à l'exercice d'une autonomie optimale.

LE G.P.F. FAIT SIENNE LA DEFINITION SUIVANTE DU POLYHANDICAP

"Le polyhandicap se définit comme suit : situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral, précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit là d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter de manière transitoire ou durable des signes de la série autistique.

La situation complexe de la personne polyhandicapée nécessite, pour son éducation et la mise en œuvre de son projet de vie, le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles, l'ensemble concourant à l'exercice d'autonomies optimales".

POLYHANDICAP, PLURIHANDICAP, SURHANDICAP

Source : Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées

Rédaction : Avril 2003

Polyhandicap, plurihandicap, surhandicap. Ces trois termes souvent utilisés pour décrire des combinaisons fréquentes de déficiences méritent d'être définis. Les incapacités, restrictions d'activité et de participation qui en résultent sont très variables selon les individus et le contexte dans lequel ils évoluent.

Polyhandicap

Il se définit par une déficience mentale profonde associée à de graves incapacités motrices. La restriction de l'autonomie est extrême et les possibilités de perception, d'expression et de relation, limitées. Sa prévalence est de 2 pour 1 000.

Les malformations et les maladies affectant le fœtus et l'embryon ainsi que la grande prématurité sont responsables de la plupart des situations de polyhandicap. Dans près d'un tiers des cas, pourtant, la cause précise de l'atteinte est inconnue. 5 % seulement des polyhandicaps apparaissent plus tard au cours de la vie, à la suite d'accidents ou comme les séquelles d'infections graves touchant le système nerveux. Les atteintes sensorielles et l'épilepsie sont fréquentes. Les polyhandicapés sont des enfants et des adultes fragiles. Les soins infirmiers, le maintien de l'hygiène, et la recherche d'une communication même rudimentaire demandent une prise en charge constante, le plus souvent en milieu spécialisé.

Multihandicap

Le multihandicap, parfois appelé **plurihandicap**, peut être défini par l'association de plusieurs déficiences ayant approximativement le même degré de gravité, ceci empêchant de déterminer une déficience principale et posant des problèmes particuliers de prise en charge, car les capacités restantes ne permettent pas toujours d'utiliser les moyens de compensations habituels (exemple : la vision autorise l'usage de la langue des signes à un sourd mais pas à un sourd-aveugle).

Ces situations posent des problèmes complexes, car les méthodes éducatives ou rééducatives classiques doivent être adaptées. C'est le cas, par exemple, chez les Infirmités motrices cérébrales (IMC) sourds et chez les sourds-aveugles pour lesquels des méthodes spécifiques doivent être mises en œuvre pour développer un langage. Les incapacités induites par le plurihandicap sont très variables. Il est possible de préserver les possibilités d'apprentissage et de développement relationnel chez des sourds-aveugles à condition qu'une prise en charge éducative et rééducative spécialisée de qualité soit mise en place dès les premiers mois.

Surhandicap

Le surhandicap est généralement compris comme l'aggravation d'un handicap existant par les difficultés relationnelles qu'il provoque, d'autant plus graves qu'elles surviennent notamment en cas de handicap congénital et obèrent gravement le développement psychique de l'enfant, ajoutant des déficiences psychiques et/ou intellectuelles aux déficiences d'origine (intellectuelles ou sensorielles par exemple).

Il se rencontre fréquemment chez les jeunes handicapés mentaux qui ont subi une stimulation précoce et excessive et qui sont confrontés à des exigences trop fortes en regard de leur potentiel intellectuel. Alors qu'une stimulation adaptée peut considérablement améliorer l'adaptation sociale et l'épanouissement des personnes handicapées mentales au cours de leur vie, la sur-stimulation provoque des troubles du comportement parfois graves. Des signes de la sphère autistique sont fréquents : repli sur soi, mutisme, balancement. Les tics, les comportements d'automutilation sont également les signes d'une souffrance psychique importante. Si une situation de cette nature se prolonge pendant des années, elle peut aboutir à une déficience intellectuelle aggravée. En revanche, ces troubles cèdent assez facilement s'ils sont repérés rapidement et que les exigences sont ramenées à un niveau raisonnable.

GROUPE ROMAND SUR LE POLYHANDICAP (GRP) DEFINITION DU POLYHANDICAP, SEPTEMBRE 2005

«Au sens strict, le POLYHANDICAP désigne la situation de vie spécifique d'une personne atteinte d'altérations cérébrales précoces (anté- ou périnatales) non évolutives, ayant pour conséquence d'importantes perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain.

Il s'agit donc, pour ces personnes, d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique, sociale et éthico-ontologique⁽¹⁾.

La situation complexe de la personne polyhandicapée nécessite, pour son éducation, le développement de ses compétences et la mise en œuvre de son projet de vie, le recours à des techniques et moyens spécialisés ; elle requiert un accompagnement qualifié tant sur le plan pédagogique, thérapeutique que médical, accompli en collaboration avec la famille⁽²⁾.

Compte tenu du profil des enfants et adultes fréquentant les structures qui accueillent des PERSONNES POLYHANDICAPEES en Suisse, le GRP estime nécessaire d'élargir la notion de polyhandicap :

- aux personnes atteintes de perturbations cérébrales postnatales précoces (avant l'âge de 2 ans) ou évolutives ;
- aux personnes qui, outre les atteintes motrices, perceptives et cognitives, présentent des altérations de l'équipement sensoriel, des troubles épileptiques ou encore, de manière transitoire ou durable, prévalant cliniquement, des manifestations de la série autistique.

Pour désigner les personnes qui, suite à une atteinte postnatale tardive, présentent des besoins d'accompagnement analogues, le GRP retient la notion de PERSONNE «EN SITUATION DE POLYHANDICAP», distincte de la notion de personne polyhandicapée.»

(1) ontologie : «étude de l'être en tant qu'être, de l'être en soi» (Le Petit Larousse 2003). Étant donnée leur grande dépendance, il existe un risque majeur pour les personnes polyhandicapées de ne pas être considérées comme des personnes à part entière. Ne tenir compte que de leurs performances manifestes au détriment de leurs compétences plus discrètes peut en effet mener jusqu'à la non-reconnaissance de leur statut de personne, en d'autres termes de leur être.

(2) le GRP s'appuie sur la définition retenue par le Groupe Polyhandicap France (GPF) en décembre 2002

http://www.csps-szh.ch/fileadmin/data/1_szhcsps/5_netzwerke/GRP/definition_polyhandicap.pdf

EUFORPOLY 2000-2001

Le polyhandicap peut se définir comme un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. L'origine du polyhandicap est une agression cérébrale durant la période de développement du système nerveux central, c'est-à-dire durant les deux trois premières années de la vie de l'individu.

Les causes du trouble cérébral peuvent être d'origine génétiques ou acquises, mais restent inconnues dans environ quarante pour cent des cas, et peuvent remonter aux périodes pré-, péri-, ou post natales. Si les progrès de la médecine et de la technologie permettent de contrôler certaines causes du polyhandicap, il est évident que la réanimation des grands prématurés et les grossesses multiples comportent également des risques importants. Il est intéressant de signaler également que les "handicaps sévères sont souvent le résultat d'une somme d'évènements et qu'il faut donc, dans le cas du polyhandicap, se distancier de l'idée d'une origine monocausale. Dans tous les cas, il s'agit de lésions multi focales qui atteignent les systèmes cérébraux qui dirigent et coordonnent la perception, le mouvement et l'intégration." (A. Frohlich, 1993).

CODE DE LA FAMILLE

Pour le code de la famille et de l'action sociale l'Art. D.344-5-1 précise les dispositions applicables aux maisons d'accueil, FAM et SAMSAH. Ces dispositions définissent les notions de personne handicapée adulte. handicapées « Ces personnes présentent une situation complexe de handicap, avec altération de leurs capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne.

« Cette situation résulte:

« a) Soit d'un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience intellectuelle sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation;

« b) Soit d'une association de déficiences graves avec un retard mental moyen sévère ou profond entraînant une dépendance importante;

« c) Soit d'une déficience intellectuelle, cognitive ou psychique sévère ou profonde associée à d'autres troubles, dont des troubles du comportement qui perturbent gravement la socialisation et nécessitent une surveillance constante ».

TEXTES ORIGINAUX DU DOCTEUR GEORGES SAULUS 2005

médecin-psychiatre, D.E.A. de philosophie, Petit Conservatoire du Polyhandicap
Aix-en-Provence

La question de la définition du polyhandicap à la lumière du concept d'opérationnalité.

Ainsi que l'a magistralement rappelé l'œuvre cinématographique de Shohei Imamura, *La ballade de Narayama* (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 elles.

Comprendre et ressaisir la pluralité du rapport qu'institutionnels, directeurs d'établissements, professionnels et aidants familiaux nouent au vieillissement des personnes multihandicapées et mettre en évidence la diversité des pratiques d'accompagnement qui, pour partie, en résulte, tels étaient les enjeux forts de cette recherche-action dont il convient de rappeler le statut exploratoire. Les voies de réflexion ainsi ouvertes sont d'ordre à la fois empirique et 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.

D'un point de vue théorique, elle 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.



Associations « Les 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
site Internet : www.notredamedejoye.fr



Centre de Ressources Multihandicap
42 avenue de l'Observatoire, 75014 Paris
tél. : 01 53 10 37 37
courriel : contact@crmh.fr
site Internet : 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