

# L'avancée en âge des personnes en situation de handicap: une vieillesse à inventer ?

# Méthodologie

- 1<sup>ère</sup> phase: questionnaire ESMS de la région pour cibler des profils de personnes âgées de 55 et 65 ans
- 2<sup>ème</sup> phase: entretiens:
  - Personnes en situation de handicap dont travailleurs d'ESAT et personnes retraitées, entretiens individuels (26) + 2 groupes d'expression, total 45 personnes rencontrées
  - Professionnels: 26 professionnels rencontrés (16 entretiens)
  - Familles de PSH: 8 personnes rencontrées dans le cadre de 7 entretiens
- Différents types de handicap mais surreprésentation de la déficience intellectuelle

# Architecture du document

- Le contexte politique et institutionnel
- Les PSH face au vieillissement
- L'expérience de la retraite
- La protection juridique
- Les familles de PSH face au vieillissement
- Les enjeux du vieillissement: risques de rupture, conditions de la continuité
  
- Un écrit très dense → document de synthèse

- **Le contexte politique et institutionnel**

# Contexte politique et institutionnel

- Allongement de l'espérance de vie des PSH : nombreux écrits à partir des années 90, émanant principalement des professionnels et des familles
- Mise sur agenda politique années 2000
- Beaucoup de réflexions sur la définition d'une « PHV »
- Nécessité d'adapter des dispositifs conçus pour des personnes qui n'étaient pas sensées vieillir...
- Années 2000 : changement de paradigme dans les politiques sociales: place de l'utilisateur, ses droits, notion de « parcours de vie »
- Région NPDC : question centrale dans l'ensemble des schémas directeurs

# Les dispositifs

- Adaptation de l'existant
- Créations: unités / structures dédiées dans le champ du handicap + gérontologique
- Développement des services de soins (SSIAD, HAD), domicile et établissement
- Développement des partenariats: idée de « palette », de dispositifs à l'échelle d'un territoire
- Décloisonnement des secteurs : médicosocial, gérontologique, sanitaire, aide à domicile
- Évolutions qui ne sont pas spécifiques au vieillissement mais que le vieillissement rend particulièrement nécessaires et visibles

- **Les personnes en situation de handicap face au vieillissement**

# L'expérience du vieillissement

- Les personnes peuvent se reconnaître vieillissantes mais ne se reconnaissent pas comme vieilles (distinction par rapport au public d'EHPAD)
- Impact du vieillissement différent selon le handicap et réciproquement, spécificités en fonction du type de déficience
- Vieillesse précoce: dimension médicale mais aussi sociale
- Dimension sociale du vieillissement: importance du parcours, inégalités sociales



# Evolution de l'état de santé

- Évolution des problèmes de santé avec l'avancée en âge, nécessité d'une vigilance accrue
- Impact psychologique (problèmes de motricité, de communication)
- Difficultés d'accès aux soins (établissements et services)
- Evolution liée au travail :
  - Question plus présente dans le discours des travailleurs que des retraités
  - Des travailleurs maintenus au travail en dépit de problèmes de santé (conditionne l'hébergement)

# Les parcours résidentiels

- Très forte hétérogénéité, pas de parcours types
- Changements de lieux de vie: évolution de la situation (aidants, besoins) mais très souvent liés à des contraintes institutionnelles
- Changements souhaités ou subis, parfois brutaux, pas toujours adaptés, soumis à l'offre institutionnelle
- « Logique de places »
- Éloignements géographiques, déménagements successifs
- Des incompréhensions
- Nécessité d'accompagner les transitions, importance +++ du maintien des liens
- Des professionnels dérogent au cadre de leur intervention pour accompagner les transitions

# Vieillir chez soi

- Peut être dans un établissement, d'autant plus qu'il a souvent été présenté comme un domicile
- Différents supports (professionnels, familiaux, techniques, ...)
- Importance de la PCH notamment pour adapter le logement et pouvoir rester chez soi (vs « ghetto »)
- Mais aide insuffisante (notamment pour le ménage, bricolage)
- Des personnes qui vivent à domicile se démarquent de celles qui vivent en établissement
- Importance ++ des services : rôle technique mais aussi maintien du lien social, soutien psychologique

# L'avenir

- Parfois trop de difficultés dans le présent
- Marqué par une forte incertitude
- Association travail / lieu de vie même pour les personnes qui vivent à domicile
- Parfois anticipé très en amont : travailleurs qui demandent à quitter le foyer dès 50 ans pour ne pas avoir à aller en EHPAD
- Sentiment d'être exclu des décisions
- A nouveau, des incompréhensions
- Volonté de se rapprocher de la famille (pas toujours partagée)
- Importance du maintien des liens, environnement relationnel et surtout amical

# L'évolution des relations

- TRES présente dans le discours des personnes
- Beaucoup de ruptures dans les relations amicales, déplorées ou appréhendées
- Participe à redouter le passage à la retraite
- La collectivité n'empêche pas la solitude
- Question de + en + prise en compte dans les dispositifs d'accompagnement
- Demandes de dérogations de certains établissements pour éviter des ruptures
- Des personnes se pacsent ou se marient pour protéger leur couple

# Les loisirs

- Manque d'accessibilité des lieux de loisirs de droit commun (ségrégation): loisirs inscrits surtout dans le champ spécialisé
- Activités collectives ou individuelles, mais quasi toujours un besoin d'accompagnement
- Le passage à la retraite peut représenter une opportunité d'engagement dans des activités
- Première expérience de la vie en collectivité: extension du champ des loisirs et des relations sociales

- **L'expérience de la retraite**

# Parcours professionnels, rapport au travail

- Inscription très forte dans le travail, carrières très longues, souvent dans le même ESAT
- L'ESAT :
  - Permet d'être occupé, de sortir de chez soi
  - Lieu de sociabilité quasi exclusif
  - Lieu de l'amitié
  - Lieu de protection
  - Lieu d'apprentissage
  - Lieu de valorisation
- Même si le travail est souvent décrit comme fatiguant, le quitter, c'est quitter tout ça...



# Les représentations de la retraite

- Manque d'information: multiplication des sources, informations contradictoires, mobilisation de la situation d'entretien
- Laisser sa place aux jeunes : donne un sens
- Marqué par l'incertitude : qu'est-ce que je vais devenir? Que vont devenir les autres?
- Peut être attendue (fatigue, santé)
- Mais peut être redoutée: appréhension de l'ennui, de la solitude
- Attentes souvent orientées vers une facilitation / maintien des relations
- Peut représenter l'opportunité d'accéder à une vie ordinaire

# Le passage à la retraite

- Attendu ou redouté, parfois bloqué, parfois brutal
- Dispositifs d'accompagnement :
  - Travail de désocialisation professionnelle anticipée
  - Travail de socialisation à la retraite
    - Permettent de se projeter dans cette nouvelle période de la vie et de l'appréhender comme temps de repos et d'accès aux loisirs
- Mais des dispositifs qui ne font pas toujours sens
- ESAT pris dans un système de contraintes paradoxales
- Des « rites de passage » très importants: pots, médailles, ...

# Le vécu de la retraite

- Comme en population générale :
  - identification forte au statut de retraité
  - valorisation de la retraite comme temps de repos et opportunité d'engagement dans des activités
  - souci de distinction par rapport à la catégorie des « vieux »
- Mais beaucoup déplorent de ne plus voir leurs collègues et amis
- Parfois une nostalgie du travail, souvent associée à un sentiment d'ennui et d'isolement
- Importance du contexte de vie notamment dans l'offre d'activités, mais surtout de « comment on y est arrivé »

- **La protection juridique**

# Vulnérabilité et protection juridique

- Sentiment de sa propre vulnérabilité récurrent
  - Environnement souvent perçu comme hostile, menaçant
  - Peut être activé par la famille
  - Peut être associé à la déficience
  - Associé aussi à une carence d'apprentissages
- Besoin d'être protégé (vols, spoliations, ...)
- Besoin d'être déchargé de tâches compliquées (administratif).  
Pour les démarches administratives relatives au passage à la retraite, rôle du mandataire clairement repéré

# La relation avec le mandataire

- Repère fixe dans une période d'instabilité
- Mais changement de mandataire parfois systématique si changement de situation (domicile / établissement)
- Relation plus ou moins personnalisée et la personnalisation semble importante
- D'autant plus importante si la personne est isolée (peut provoquer des rivalités en établissement)
- Repéré pour la gestion administrative et financière mais n'est pas la seule ressource
- Pluralité d'aidants qui peut participer à l'autonomie des personnes

# Rôle des professionnels d'ESMS

- Impression de suppléer aux carences des mandataires
  - Les mandataires ont trop de mesures pour avoir un suivi individualisé (augmentation du nombre de mesures suite au vieillissement des familles / mandataires familiaux)
  - Interroge les limites de leur intervention
- Anticipent les décès (= arrêt de la mesure)
- Rôle de protection (notamment vis-à-vis des fournisseurs d'équipement)
- Rôle de soutien important auprès des familles et des mandataires familiaux

# Les mandataires familiaux (1/2)

- Déplorent la charge administrative:
  - s'ajoute à un quotidien déjà compliqué
  - semble en contradiction avec des relations familiales (non sens)
- Pour autant essentielle:
  - Permet de prendre soin, de préparer l'avenir
  - Relais des parents
  - Valorisation
- Situations de conflits de loyauté
- Gestions « officieuses » qui trouvent leurs limites avec le vieillissement (anticiper l'avenir)



# Les mandataires familiaux (2/2)

- Mauvaise connaissance des dispositifs
- Manque d'information et de soutien
  - saluent l'aide apportée par les professionnels d'ESMS
- Peut contribuer à une « sur protection »
  - Bloque l'autonomie des personnes protégées
  - Peut bloquer des projets
  - Enjeux multiples, notamment financiers
- Cas de spoliation, parfois subies (« prix à payer »)

- **Les familles de personnes en situation de handicap face au vieillissement**

# Des cohabitations familiales parfois anciennes

- Certaines situations particulièrement sensibles
  - Cohabitations parfois depuis la naissance, retraits dans la sphère familiale
  - Relations « fusionnelles »
  - Défiance à l'égard des institutions
  - Pas toujours de dispositions pour l'avenir (amène à des situations d'urgence)
- Question de pouvoir « repérer » ces situations
- Nécessite une intervention très progressive
- AT, AJ: permet de préparer la séparation
- Possibilité d'accueil conjoint en EHPAD

# L'évolution des relations familiales

- Confrontations plus fréquentes aux deuils: besoin de soutien (+ question de l'isolement)
- Difficultés croissantes de déplacements pour les parents âgés (visites, accueil WE, ...)
- Difficultés croissantes pour accueillir (WE, vacances) mais résistances à recourir aux SSAD
- Personnes de + en + sollicitées pour aider leurs parents et gérer le quotidien
- La fratrie peut jouer le rôle de maintien des relations familiales

# L'avenir pour les familles

- Préoccupation très forte
  - Activée notamment par l'organisation des dispositifs, les barrières d'âge
  - Moins forte quand le proche handicapé vit en établissement
- La fratrie, 1<sup>ère</sup> génération qui devra affronter le fait de ne pas forcément survivre à ses collatéraux ? (cf. Azéma, Martinez)
- Les professionnels d'ESMS participent à la prise de conscience du vieillissement et de l'enjeu de l'anticipation de l'avenir

# Les multiples facettes de l'aide apportée

- Peu d'aidants bénéficient d'une reconnaissance MDPH
- Aide dans les actes de la vie quotidienne
- Surveillance, qui peut amener une situation de reclus
- Suivi médical (suivi et repérage, nuit au suivi de sa propre santé)
- Occupation du temps, qui peut amener à ne plus avoir d'espace de loisirs personnel, impact aussi professionnel
- Gestion administrative très pesante (particulière pour les fratries)
- Demande une réorganisation totale de tous les aspects de la vie quotidienne

# Aide reçue et besoins formulés

- ESMS = aide majeure (surtout SAVS pour vie à domicile)
- Recours parfois à aides dans le cadre des CESU
- Peu voire pas d'information sur les aides existantes
- Attentes principalement en termes d'offre de service
  - Manque de places
  - Méconnaissance des dispositifs « PHV »
  - Pour le domicile: idée de baluchonnage

# Les accueillants familiaux

- Problématiques communes aux familles : cohabitations anciennes, « inversion des rôles », relations fortes non triangulées, risque de surprotection, risque de spoliation
- Mais particularité du passage à la retraite : l'accueil prend fin
  - Situations à approfondir



- **Les enjeux du vieillissement. Préconisations**

# Les enjeux du vieillissement

- Enjeu de l'autonomie : pouvoir choisir l'endroit où l'on va vieillir
- Enjeu du maintien des relations
- Enjeu des loisirs: préserver les activités « qui font sens »
- Enjeu identitaire:
  - Se reconnaître « vieux » / être perçu comme tel
  - Une scansion particulière des âges de la vie
- L'enjeu de la continuité: transversal

# Les dispositions réglementaires

- Importance de la PCH, mais tous les besoins d'aide ne sont pas couverts
- Assouplir les règles qui encadrent les dispositifs (doubles notifications, barrières d'âge, dérogations, ...)
- Réévaluer les règles administratives (ayants droits)

# Les dispositifs

- Coordination entre établissements et services, qui coordonne le suivi dans les transitions
- Rôle essentiel du partenariat et du décloisonnement des secteurs
- Rôle de l'AT (premières expériences en établissement + préparer la séparation)
- Le baluchonnage ?

# Les établissements et services

- Importance des services (prévention de l'isolement, maintien du lien social): pouvoir inscrire leur action dans la durée, double orientation
- Continuer à élargir la palette d'offre pour permettre un choix
- Développer des solutions d'habitat intermédiaire
- Conforter l'offre de loisirs
- Recours NTIC pour le maintien des relations (mais pas suffisant en soi)
- Conforter la mission des ESAT d'accompagnement vers la retraite (formation, information)
- Développer des espaces de sociabilité hors de l'ESAT
- Maintenir la sociabilité après le travail (GEM?)

# Protection juridique

- Affirmation de la nécessaire individualisation du suivi (repère stable dans une période instable)
- Rôle de triangulation de la relation et de maintien / accès à l'autonomie → observer les implications des mesures tutelle aux biens / à la personne
- Améliorer les conditions d'information des familles
- Créer des espaces d'aide à la décision (triangulation) pour les questions de transmission de mesure des parents à la fratrie

# Les loisirs

- Affirmer l'importance de l'offre d'activités (aussi dans le secteur g rontologique)
- D velopper des lieux de loisirs hors ESAT
- Faciliter l'acc s aux lieux de loisirs de droit commun
- Accompagner les personnes isol es   domicile vers des activit s
- Diagnostic de l'existant

# L'information

- Développer l'information en direction des travailleurs (droit, orientation, implications)
- Informer les familles sur les dispositifs existants : information lisible et accessible (mairies, boulangeries, ...!)
- Rôle du médecin traitant (qui doit être informé lui-même)



# Améliorer la connaissance

- Question de l'accès aux loisirs
- Affiner les connaissances sur le vieillissement dans une perspective médicale et sociale
- Analyser l'implication des mesures relatives à la tutelle aux biens / à la personne
- Observer plus attentivement la question de la transmission des mesures
- Approfondir la question de l'accueil familial
- Aujourd'hui : la question de l'habitat alternatif

*« Moi des fois je pense à la vie, comment on va aller dans des foyers, des maisons de retraite (...), l'avenir, c'est ça qu'il faut penser hein, moi des fois je me mets ça en tête, je me demande comment ça va aller plus tard »*

(Mme Josette, 67 ans, retraitée d'ESAT)