

TABLE RONDE 3

« VIEILLISSEMENT DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP EN ESAT ET EA »

Table ronde animée par Paul Eric LAURES, Journaliste

Rédaction du compte rendu : Dora BLASBERG, chargée de projets handicap

INTERVENANTS :

- **Docteur Bernard AZEMA**, Psychiatre et géographe de santé
- **François CLERGET**, Directeur Générale CREA-ORS
- **Ghislaine MEULEMAN**, Directrice ESAT Peyreficade et ESAT Ateliers de Saporta
- **Denis GENRE-GRANDPIERRE**, Directeur ESAT Ateliers du Garric

AVEC POUR PARTENAIRES :





Paul Eric LAURES présente la table ronde et salue l'ensemble du Pôle Social du Languedoc-Roussillon

Docteur Bernard AZEMA : « On peut prendre le problème du vieillissement par un autre bout. Plutôt que de parler du vieillissement des personnes handicapées, on pourrait parler de la nouvelle longévité de ces personnes handicapées. C'est quand même une bonne nouvelle !

Si on se pose la question de la vieillesse des personnes handicapées, c'est qu'elles vivent plus longtemps. Les personnes handicapées ont en effet connu et bénéficié, tous types de handicap, des progrès considérables dans leur espérance de vie.

En épidémiologie, on prend une cohorte d'individus et on observe les événements qui vont leur arriver et leur taux de mortalité. Et on voit ainsi le « régime de mortalité ». Si on parle aujourd'hui de la question du vieillissement des personnes handicapées, l'espérance de vie des cohortes de personnes handicapées, a connu des gains depuis le dernier siècle. Leur régime de mortalité a changé avec le progrès de la médecine et les progrès sociaux. Cela veut dire que c'est une très bonne nouvelle ! Souvent, on a tendance à prendre les choses comme si c'était une mauvaise nouvelle, mais c'est une bonne nouvelle ! »

Paul Eric LAURES : « Madame Ghislaine MEULEMAN, vous avez fait aussi une recherche. Est-ce que vous pouvez nous en faire part ? »

Ghislaine MEULEMAN : « Avec les ateliers de Saporta, on a participé à une étude avec Malakoff Médéric pour voir ce qu'on peut mettre en place pour accompagner les personnes handicapées vieillissantes, car nous sommes de plus en plus confrontées à cette problématique.

Je vais illustrer mes propos par un fait vécu à partir de la réaction d'un parent, la mère (âgé de 92 ans) d'un jeune homme présentant une trisomie. Elle pensait qu'elle n'aurait pas à se préoccuper de l'avenir de son fils, car elle pensait que son fils partirait avant elle. Nous avons dû la rencontrer et lui demander de travailler ensemble l'avenir de son fils. Elle se posait la question de quel type d'accompagnement pouvait être mis en place. Elle ne souhaitait pas qu'il quitte le domicile car sa vie était organisée autour de son fils. Et comme elle nous a dit : « à qui je vais faire le repas le soir ? » Ça a été quelque chose de difficile et délicat de traiter cette situation. Pendant des mois, nous avons travaillé avec cette mère pour qu'elle comprenne qu'un foyer pourrait répondre à la situation de son fils.



C'était des questions qu'on ne se posait pas, ni les établissements, ni les parents auparavant. C'est vrai que depuis une dizaine d'année, on s'interroge au sein de notre établissement. Nous avons, d'abord trouver des réponses d'un point de vue individuel, puis maintenant c'est au niveau collectif de l'établissement que nous nous interrogeons sur de le vieillissement des personnes en situation de handicap et leurs liens familiaux.»

Docteur Bernard AZEMA : « C'est ce que l'on appelle un changement de paradigme en termes psychiatriques. Avant, les personnes handicapées étaient considérés comme des enfants, des éternels enfants. Maintenant, on voit que ces personnes deviennent aux yeux des gens des adultes. C'est un petit peu comme si on avait changé notre logiciel interne, pour se dire que ce ne sont plus des enfants éternels, mais des adultes, des personnes participant à la société, des citoyens. »

Intervenant dans la salle : « Dans le début des années 2000, on était dans des affrontements durs entre l'orientation vers des EPHAD ou le maintien dans des secteurs médico-sociaux. Dans les années 2000, on a donc donné la parole aux intéressés. Voici dans les grandes lignes ce que cela a donné comme résultats :

- l'anxiété devant le vieillissement et devant la retraite. Ça c'est quelque chose qu'on partage tous. C'est une demande massive de décéléré quelques années avant la retraite. On rejoint l'émission des sections annexes, des ESAT, dans les départements où il y a des schémas en cours, il y aura des questions à se poser ;

- une demande massive de conserver un lien avec l'établissement d'origine au moins dans un premier temps ;

- des aspirations multiformes, certains qui veulent revenir chez leurs parents, d'autres en EPHAD dans des sections spécifiques, d'autres dans des établissements avec suivis, etc. Les dogmes d'orientation vers un même lieu sautent.

C'est bien ici la question de l'autonomie et du choix de la personne qui est présente car la population n'est pas homogène dans les ESAT. Les réponses doivent donc être diversifiées.

On parle de vieillissement, mais il faudrait peut-être aussi parler de fatigabilité. »

Denis GENRE – GRANDPIERRE : « Longtemps dans les établissements, on a pensé au sein des équipes éducatives, qu'on pouvait régler tous les problèmes nous-mêmes. Dans notre établissement, il y a quelques années, la moyenne d'âge des résidents n'était pas loin de 50 ans avec des gens en souffrance. Il faut donc se poser la question de qu'est-ce qu'on va pouvoir faire de ces personnes.



On les fait travailler jusqu'à ce qu'on se pose la question : Est-ce qu'il y a un après ? Un ailleurs ? Ont-ils le droit à la retraite ? Quelles seront leurs ressources ? Leurs orientations ? Pourquoi les faire partir à la retraite alors qu'on peut encore les accompagner ?

On a inscrit cela dans notre établissement comme un axe personnel à travailler. On a donc considéré qu'il faut travailler prioritairement cela sur plusieurs années. C'est un accompagnement adapté qu'on propose depuis plusieurs années maintenant. A ce jour, après une dizaine d'année de travail, on a une moyenne d'âge de 30 ans. C'est parce qu'on a fait un travail sur nos fondamentaux. »

Ghislaine MEULEMAN : « Se poser la question du vieillissement ou de la fatigabilité, c'est quelque chose d'important. On aura peut-être besoin d'aide au niveau gériatrique : Comment distinguer une personne qui vieillit, d'une personne dont la maladie évolue ? Une fois qu'on a diagnostiqué la personne, on étudie ce qu'on va pouvoir faire ? Comment aménager son poste de travail ? Ensuite on essaie d'être sur l'aménagement du temps de travail. Il faut donc détecter au départ les problématiques et à quoi elles sont dues (vieillissement, maladie, fatigabilité...).

Ensuite, on peut préparer le départ à la maison de retraite. Cela demande souvent plusieurs années, visiter les maisons de retraite en amont, c'est toute une préparation. Nous proposons aux travailleurs en situation de handicap vieillissant d'aller y passer plusieurs journées pour avoir le temps de s'adapter. Il y a donc ici l'importance d'avoir des réseaux, des partenariats qu'il faut construire. »

Docteur Bernard AZEMA : « Je réagis sur l'aménagement des postes. J'ai analysé la littérature sur ces questions-là. Y a-t-il un vieillissement prématuré des personnes handicapées ? Quelles sont les données scientifiques là-dessus ?

Les personnes handicapées soumises à des conditions ordinaires, ont un vieillissement identique aux personnes en situation valide, hormis les personnes atteintes de trisomie 21. Il y a aussi les personnes qui ont des handicaps moteurs qui peuvent développer des usures articulaires par exemple en matière de poliomyélite ; Ceci parce qu'ils ont surcompensé leur handicap en ayant mal utilisé leurs articulations. On peut observer parfois un véritable effondrement physiologique.

On ne peut donc pas dire qu'il existe un vieillissement prématuré des personnes en situation de handicap.

Je reviens sur l'aménagement de poste. On pense à l'aménagement du poste quand les gens déclinent. Or il faudrait y penser bien en amont. Les études montrent que les postes de travail dans certains ESAT ne seraient acceptés par aucun médecin du travail ! La question de l'usure au travail, ça se travaille en amont à deux niveaux : au niveau de l'ergonomie et au niveau de l'attractivité des tâches. Il devrait donc y avoir de la prévention même si dans les dernières années, il y a eu des améliorations



sensibles de ce côté-là. »

Paul Eric LAURES : « Madame Ghislaine MEULEMAN, vous parliez du rôle affectif ? »

Ghislaine MEULEMAN : « Au niveau du départ des structures vers les maisons de retraite ou autres établissements adaptés pour les personnes en situation de handicap vieillissantes, il y a effectivement un rôle affectif à prendre en considération.

Je suis d'accord avec Docteur Bernard AZEMA par rapport au fait qu'on a bien évolué dans l'aménagement du poste. Le rôle de la médecine du travail est également plus important.

Par rapport au départ à la retraite, les personnes ont effectivement du mal à partir des ESAT car elles quittent leur travail mais également leur foyer de vie. Donc il y a une double rupture environnementale, voire une triple rupture : relationnelle, affective, environnementale et professionnelle

Intervenant dans la salle : « Massivement là, il y a des processus de changement. A côté de ça, y compris dans votre établissement, j'ai souvenir d'un travailleur handicapé qui a dit qu'on va sortir le champagne lors du départ à la retraite.

C'est peut être une question de culture. Il y avait des cultures qui étaient historiquement différentes. Il y a un travail en intra avec la personne, mais aussi un travail institutionnel avec l'établissement. Ces personnes aimeraient garder un lien avec l'établissement et pour cela, il faut qu'il y ait une période d'acculturation entre les équipes anciennement accueillantes et les nouvelles équipes accueillantes. »

Intervenant dans la salle : « On ne peut pas parler du départ à la retraite sans parler de l'aménagement du temps. Ça peut être du temps partiel ou une autre organisation, avec un temps hors travail d'occupation pour par exemple penser à la retraite. Là aussi pour être en milieu rural, d'être sur des réseaux de proximité, cela favorise l'adaptation et les liens pour faciliter le départ à la retraite. »

Paul Eric LAURES : « Docteur Bernard AZEMA, on parlait du double vieillissement, qu'est-ce que c'est ? »



Docteur Bernard AZEMA : « Le double vieillissement c'est de prendre en compte également la famille. Souvent le père est mort depuis longtemps. Il reste donc la mère et la personne handicapée. C'est assez extraordinaire la résilience de ces mères. Par exemple, il y a des personnes âgées qui attendent que leurs enfants handicapés partent pour partir elle-même ensuite. Elles veulent garantir une meilleure vie à leur enfant.

La question du double vieillissement, c'est la vieillesse des personnes handicapées, mais également, celle de leur famille ou accompagnant.

J'avais discuté avec le Professeur Hugonot qui a créé « Allo Maltraitance » pour les personnes âgées au départ. Ce qui l'a amené au départ à créer la dimension personnes handicapées d'Allo Maltraitance, c'est parce qu'il avait plein de signalements, de vieilles mères qui étaient maltraitées par leurs enfants handicapés. Ceux-ci ne supportaient pas et ne comprenaient pas le changement de comportement et de disponibilité de leurs mères vieillissantes envers eux. Cela est un vrai problème. Il faut inventer des solutions innovantes, par exemple, l'entrée de la personne handicapée et de sa maman en maison de retraite. C'est une vraie question que celle du double vieillissement. »

Paul Eric LAURES : « Monsieur François CLERGET, en parlant de temps, vous avez fait cette même expérience en 2012. Y a-t-il une évolution notable entre 2003 et 2012 ? »

François CLERGET : « En 2012, on a effectivement fait un travail suite à la demande du Conseil Départemental de l'Hérault. Les évolutions, notamment en matière de politiques publiques, et en termes de positionnements associatifs, sont que nous sommes sortis de dogmes frontaux.

On est plutôt orientés maintenant vers des offres adaptées pour les personnes qui sont en situation de vieillissement avec en toile de fond les politiques publiques qui veulent promouvoir les parcours singuliers de chacun. Il faut pour cela, pouvoir évaluer les évolutions. Il faut aussi proposer des situations alternatives qui permettent de répondre à des situations singulières.

Du côté des personnes qui sont en situation de handicap et qui sont vieillissantes, ce qui a été remarqué lors d'une étude en Allemagne c'est que beaucoup faisaient des syndromes dépressifs ou des manifestations dépressives, faute d'occupation lors du départ à la retraite.

Il y a également une autre question qui s'est beaucoup posée. C'est la question de la formation des professionnels dans les EPHAD. Au regard du spectre des déficiences possibles dans le champ du vieillissement, ils voient arriver différents types de déficiences, et parfois ils se sentent démunis face à l'arrivée d'une personne en situation de handicap.



Paul Eric LAURES : « Comme disait Coluche, ce n'est pas la vitesse qui tue, c'est l'arrêt brutal qui tue !

Docteur Bernard AZEMA, dans l'étude que vous avez réalisé il n'y a pas longtemps, au niveau international comment ça se passe ? »

Docteur Bernard AZEMA : « Au niveau Européen et au niveau international, la France c'est une espèce d'ilot par rapport à nos voisins européens qui sont engagés depuis des années vers une politique d'inclusion et de désinstitutionalisation.

Elle a été poussée vers un extrême en Italie jusqu'à la fermeture de tous les établissements. Ce qui avait d'ailleurs entraîné la hausse de la mortalité des personnes en situation de handicap.

Les pays scandinaves, anglophones, sont quant à eux engagés dans une démarche inclusive. En Suède, par exemple, c'est anticonstitutionnel, de rassembler un groupe de personnes pour une de leurs caractéristiques (âge, handicap, etc). Ça veut dire aussi que derrière ces mentalités, il y a de l'égalité et des valeurs.

En France, on est encore sur un modèle différent. Les lois de 2002 et 2005 disaient que les gens avaient le choix. Mais finalement, on ne leur laisse pas le choix !

Pour comparer la gestion de ces sujets au niveau européen ou international, il faut analyser finement les cultures, les religions, etc. »

Question du public : « Il y a deux sujets que j'aimerais aborder dans cette table ronde : le premier c'est l'âge de départ à la retraite. Et il me semble avoir compris par vos propos qu'il est possible d'envisager des passages des ESAT en EPHAD. Comment cohabitent ces publics qui ont des âges différents ? »

François CLERGET : « Effectivement, il y a une génération d'écart au moment de l'entrée en EPHAD, post ESAT. J'ai eu la chance de faire une étude suite à la demande du Conseil Départemental.

Le fait est c'est qu'il y a des chemins de traverses qui ont été pris. C'est-à-dire qu'on trouve une utilité sociale aux personnes en situation de handicap qui arrivent (plus jeunes) dans l'EPHAD. On peut donc leur confier un certains nombres de taches qui les mettent en lien avec les autres résidents. Il y a également la possibilité quand même d'avoir des temps dédiés pour les uns et pour les autres,



aussi des temps communs. Ce n'est donc pas forcément une mixité complète et à temps plein.

La question qui se posait, c'est pour les personnes très âgées qui pouvaient être inquiètes d'avoir à leurs côtés des personnes handicapées. L'étude montre qu'il y avait des inquiétudes au départ, plutôt de la part des familles des personnes très âgées, mais que finalement, la cohabitation se passait très bien et les familles, comme les résidents, étaient satisfaits d'avoir à leurs côtés des personnes en situation de handicap car c'est enrichissant. »

Ghislaine MEULEMAN : « A l'EHPAD de l'ADAGES, il y a une section de personnes handicapées vieillissantes avec du personnel et des activités spécifiques au sein de cet établissement. Ce qu'il faut travailler, et ce sur quoi il faut insister vue la différence d'âge, c'est la mortalité des personnes très âgées qui entourent les personnes handicapées qui entrent en EPHAD. Il y a donc tout un travail autour de la notion de la mort avec les personnes handicapées vieillissantes.. »

François CLERGET : « Il est important de dire que l'orientation vers un EPHAD d'une personne handicapée vieillissante n'est qu'une modalité sur toute une palette de choix possibles. Ce n'est pas LA solution miracle l'EPHAD. C'est une des modalités, qui peut convenir à certaines personnes, en fonction de leur degré d'autonomie et de leurs aspirations. »

Docteur Bernard AZEMA : « Ca me pose question. Il y a sûrement plein de solutions à mettre en place à mon avis.

En envoyant la personne handicapée dans un EPHAD, je trouve qu'il y a un risque de transformer la personne vieillissante en situation de handicap en 'clown institutionnel', de « mascotte » des équipes d'accompagnement, même si bien sûr, j'exagère pour que vous compreniez ce que je veux dire. Ceci à cause des écarts considérables d'âges entre des résidents très âgés, poly-pathologiques, dépendants, confinés au lit et au fauteuil et des personnes handicapées de 60 ans, mobiles, sociables, souvent en quête affective »

Intervention de Yves BARBE: « On a un foyer de vie qui est dans le même immeuble qu'un EPHAD. On a aussi des anciens résidents de l'ESAT qui sont maintenant dans certains EPHAD. J'ai l'exemple d'une dame de 58 ans qui voulait retourner au foyer, qui passait ses journées à l'accueil de l'EPHAD dans l'attente de revenir au foyer. Il y a donc parfois un décalage entre l'attente d'une résidente handicapée et les attentes de vie autres. Il ne faut pas que ces orientations soient faites par défaut ni que ce soit pour des questions budgétaires, car des fois, il y a des EPHAD un peu vides et les personnes en situation de handicap vieillissantes peuvent permettre parfois de remplir ces lieux



de vie... »

Intervention de Madame BINI : « La difficulté c'est d'être spécifique pour proposer des solutions adaptées aux personnes handicapées vieillissantes, mais il ne faut pas les stigmatiser.

On a fait des lancements d'appels à projets, pour des structures expérimentales, qu'on appelle P.H.V. (*Personnes Handicapées Vieillissantes*), afin qu'ils rentrent dans une structure où ils vont retrouver ce qu'ils avaient auparavant, pour éviter la rupture ; Ceci tout en veillant à l'équilibre entre une société inclusive et une prise en charge adaptée. »

Intervention de Madame HENRY: « Je suis effectivement Elue, mais je suis également concernée par le sujet (car en situation de handicap). En tant que personne concernée, je tiens à vous dire qu'il y a sûrement des choses plus inclusives possibles. On fait sûrement du bricolage en ce moment, mais ce n'est pas l'idéal ! »

Intervention d'une éducatrice : « Je suis éducatrice et je suis sur le terrain tous les jours. J'accompagne les personnes handicapées vieillissantes dans leurs parcours de vie. Je suis confrontée à des dispositifs alternatifs. Je trouve cela fort dommage... Mon métier reste difficile à accomplir pour satisfaire les personnes et prendre en compte leur singularité. »

Réaction du Docteur Bernard AZEMA : « Le bricolage, selon *Claude Lévi Strauss*, c'est le réemploi de matériaux pour un autre usage. Justement quand on parle de bricolage, on sort des dispositifs.

On a donc besoin de dispositifs et on a aussi besoin de capacités d'évolution et d'innovation.

Moi j'aime bien le nom 'patron', terme pris sous le sens de la couture, des couturières. Je crois que les projets qu'on a construit pour ces personnes en situation de handicap vieillissantes, on doit les faire comme des patrons : c'est-à-dire au plus près des personnes, de leurs besoins et en prenant en compte leurs singularités. Dans ces exemples de projets, on peut citer les MAYA, les CLIC, etc.

Il y a donc plein de choses existantes, mais il faut aussi apprendre à bricoler davantage.

La question est de savoir comment les institutions peuvent accepter le bricolage.

Il faut accepter des dérogations pour construire au plus près des besoins de la personne son projet. »



Réaction d'une personne d'un public : « Nous, on a eu des personnes âgées en situation de handicap, qui nous ont demandé de créer un lieu spécifiques pour elles. On a donc voulu faire un lieu commun pour ces dernières. Immédiatement, nous avons été confrontés à des problèmes juridiques et organisationnels, comme par exemple, les pompiers qui ont refusés ce projet en disant qu'on devait être un EPHAD pour avoir le droit de faire exister ce type de lieu. Donc notre projet a coulé. C'est dommage... »

Paul Eric LAURES : « Si on prend la définition de l'inclusion, c'est un 'problème'. Pour les passionnés de minéraux, les inclusions, ce sont des minéraux impurs. Pour les mathématiciens, ils diront qu'une inclusion c'est une infériorité dans un groupe supérieur. Quelque part, n'est-ce pas logique, qu'en voulant l'inclusion des personnes en situation vieillissantes, on la complique ? Je vous laisse réfléchir à cette question et vous remercie toutes et tous pour votre participation à ces tables rondes ...».