



Centre Régional d'Etudes,
d'Actions et d'Informations
*en faveur des personnes
en situation de vulnérabilité*

« S'ADAPTER A LEUR VIE »

L'accompagnement des personnes handicapées
vieillissantes à l'unité de vie « Les Goélands »
du foyer de vie « Les Glycines »,
Apei de Lens et environs

Décembre 2016

Table des matières

Table des matières	3
Introduction	5
Partie 1. L'unité de vie Les Goélands.....	7
1. Création et mise en place de l'unité	9
1.1 A l'origine du projet : le constat d'un accompagnement devenu inadapté	9
1.2 Présentation du public accueilli.....	10
1.3 Implantation géographique	11
1.4 Les Goélands : une unité du foyer de vie Les Glycines.....	11
2. L'équipe	12
2.1 Une équipe pluridisciplinaire	12
2.2 Deux fonctions clés : l'infirmière et l'éducatrice coordinatrice.....	13
3. Insertion dans le tissu local et partenariats	15
3.1 L'insertion dans la ville et le quartier	15
3.2 Les partenaires sociaux, médicosociaux et professionnels de santé.....	15
4. L'organisation du temps et de l'espace	16
4.1 Des activités variées, des rythmes adaptés	17
4.2 Un espace vaste et sécurisé	18
4.3 La prise en compte des attentes et besoins des personnes accueillies.....	19
Partie 2. L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes aux Goélands	21
1. Le vieillissement : un processus individuel	24
1.1 Transitions et supports dans l'expérience du vieillissement	24
1.2 Vieillesse et handicap	26
2. La démarche d'accompagnement aux Goélands	30
2.1 La personnalisation des accompagnements	30
2.2 La continuité des relations	32
2.3 L'offre d'opportunités d'engagement.....	34
3. Rendre possible l'accompagnement de personnes handicapées vieillissantes	36
3.1 Des professionnels entourés.....	36
3.2 Une équipe volontaire et soudée	38
Conclusion	40

Partie 3. Accompagnement de la maladie d'Alzheimer et accompagnement de la fin de vie	43
1. L'accompagnement de personnes trisomiques atteintes de la maladie d'Alzheimer .	45
1.1 Syndrome de Down et maladie d'Alzheimer.....	45
1.2 Accompagner les personnes trisomiques atteintes de la maladie d'Alzheimer ...	47
1.3 L'accompagnement des personnes malades Alzheimer à l'unité de vie des Goélands.....	53
2. L'accompagnement en fin de vie	56
2.1 L'accompagnement des personnes en fin de vie	56
2.2 L'accompagnement des autres résidents.....	57
2.3 L'accompagnement des professionnels	57
2.4 L'accompagnement des familles.....	58
Conclusion	58
Conclusion générale	61
Bibliographie	67

Introduction

L'allongement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap rend nécessaire l'adaptation des dispositifs médicosociaux : il s'agit de développer des modes d'accompagnement adaptés à l'évolution des besoins de ces personnes au fil de leur avancée en âge. S'inscrivant dans cette perspective, l'Apei de Lens et environs a ouvert, en novembre 2014, l'unité de vie Les Goélands, rattachée au foyer de vie Les Glycines. Cette unité a été créée afin de répondre aux besoins spécifiques de personnes vieillissantes pour lesquelles aucun autre établissement, que ce soit dans le secteur du « handicap » ou dans le secteur gérontologique, ne pouvait proposer d'accompagnement adapté.

Après deux années de fonctionnement, l'équipe des Goélands et les familles des personnes accueillies ont constaté les bénéfices de la démarche d'accompagnement mise en œuvre, notamment auprès de personnes trisomiques atteintes de la maladie d'Alzheimer. C'est sur la base de ce constat que L'Apei de Lens et environs a saisi le CREA Hauts-de-France, afin de mener une analyse de l'accompagnement mené dans l'unité Les Goélands. Ce travail d'analyse vise à objectiver la démarche d'accompagnement, à la rendre lisible et ainsi modélisable. Plus largement, il s'agit de contribuer à la réflexion, tant régionale que nationale, sur les modes d'accompagnement à développer auprès des personnes handicapées vieillissantes et âgées. Si l'observation mise en œuvre dans le cadre de ce travail d'étude a porté sur l'accompagnement à une échelle globale, une attention particulière a été portée à l'accompagnement des personnes trisomiques atteintes de la maladie d'Alzheimer. En effet, ces dernières représentent un public particulier : la prévalence de la maladie d'Alzheimer est particulièrement élevée chez les personnes présentant une trisomie 21, et elle survient de façon plus précoce qu'en population générale. Or, la recherche qui se développe sur le sujet, en France, est essentiellement médicale et peu de travaux s'attachent à étudier les modes d'accompagnement adaptés à ce public. Spécifier la démarche d'accompagnement auprès de ce public particulier représente donc un enjeu important.

La méthodologie mise en œuvre pour ce travail d'analyse a reposé sur trois sources de données :

- 12 entretiens semi-directifs :
 - o 7 auprès de membres de l'équipe : la directrice du foyer de vie, deux AMP, l'infirmière, l'éducatrice coordinatrice, le médecin psychiatre et un entretien collectif auprès d'une dizaine de membres de l'équipe (notamment le personnel de nuit),
 - o 2 auprès de membres de la famille de personnes accueillies, dont un auprès du frère d'une personne aujourd'hui décédée,
 - o 2 auprès de professionnels de santé libéraux qui interviennent dans l'unité : un médecin généraliste et un infirmier,
 - o 1 auprès d'une personne bénévole qui intervient dans l'unité une fois par semaine pour proposer des activités de loisirs aux personnes accueillies.
- Deux demi-journées d'observation incluant le temps du repas le midi.
- Une analyse de la littérature sur l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes, et notamment de la littérature internationale sur l'accompagnement des personnes trisomiques atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Ce dossier sera articulé en trois parties. La première, descriptive, présentera l'unité et son mode de fonctionnement général : il s'agira de poser le cadre dans lequel s'inscrit l'accompagnement. Les particularités de cet accompagnement seront développées dans une deuxième partie. Nous verrons que la démarche d'accompagnement, fortement personnalisée, apporte aux personnes handicapées les supports dont elles ont besoin pour s'appuyer dans leur expérience du vieillissement. Les professionnels ont su remettre en question leurs pratiques pour les faire évoluer en fonction des besoins des personnes accueillies et de l'évolution de ces besoins : ils ont su, comme le dit fort bien cette AMP, « s'adapter à leur vie ». Dans une troisième et dernière partie, l'analyse se centrera sur deux modes d'accompagnement spécifiques : celui des personnes trisomiques atteintes de la maladie d'Alzheimer, et celui des personnes en fin de vie.

Partie 1. L'unité de vie Les Goélands

Cette première partie, plutôt descriptive, va nous permettre de présenter l'unité de vie Les Goélands et son fonctionnement général. Nous rendrons compte, dans un premier chapitre, des conditions de création et de mise en place de ce projet et nous présenterons le public accueilli. Le deuxième chapitre sera consacré à l'équipe pluridisciplinaire ; nous décrirons sa composition et soulignerons deux postes clés : celui de l'infirmière et de l'éducatrice spécialisée coordinatrice. L'unité Les Goélands bénéficie d'une forte implantation dans le tissu local et son équipe a mis en œuvre un important travail de partenariat, que nous présenterons dans un troisième chapitre. Enfin, un quatrième et dernier chapitre sera consacré à l'organisation du temps et de l'espace, et à la façon dont les besoins et attentes des personnes accueillies sont pris en compte.

1. Création et mise en place de l'unité

Le projet de création de l'unité des Goélands repose sur le constat d'un accompagnement devenu inadapté, au foyer de vie, pour les personnes handicapées les plus âgées. Cette unité a donc été créée pour répondre aux besoins de personnes vieillissantes, et à l'évolution de leurs besoins au fil de leur avancée en âge. Si l'unité des Goélands est séparée du foyer de vie sur le plan géographique, elle n'en constitue pas moins une unité à part entière.

1.1 A l'origine du projet : le constat d'un accompagnement devenu inadapté

En 2014, l'Apei de Lens et environs a fait le constat d'une différence d'âge croissante au sein de la population accueillie au foyer de vie : un public de plus en plus jeune globalement, mais aussi plusieurs personnes vieillissantes pour lesquelles le rythme d'un foyer de vie et la cohabitation avec des personnes plus jeunes n'étaient plus adaptés. Parmi ces personnes vieillissantes, deux ont été réorientées en EHPAD et sont toutes deux décédées rapidement suite à leur réorientation. Ces décès sont probablement à mettre en lien avec un changement trop brutal pour ces personnes en termes de repères et d'habitudes de vie, accentué par la méconnaissance des professionnels de l'EHPAD de leur histoire, de leurs besoins spécifiques et de leur mode de vie.

L'Apei de Lens et environs a alors décidé de créer une unité de vie dédiée à l'accueil des personnes vieillissantes et de développer un accompagnement spécifique afin de répondre aux besoins de ce public. Une extension de 14 places dont 12 en hébergement permanent et 2 en accueil temporaire a été sollicitée auprès du Conseil Départemental du Pas-de-Calais. Cette extension a été agréée et l'unité a ouvert à la fin de l'année 2014.

1.2 Présentation du public accueilli

L'unité accueille des personnes de 45 ans et plus, présentant des signes de vieillissement (sur le plan physique et mental), et qui sont dans une situation où il y a inadéquation entre leur projet de vie et les possibilités d'évolution sur leur lieu de vie actuel, que ce soit en milieu ordinaire ou en établissement. L'accueil en hébergement permanent nécessite une notification d'orientation en foyer de vie par la CDAPH. L'accueil temporaire requiert également une notification et les personnes peuvent être accueillies à partir de l'âge de 20 ans.

L'unité a accueilli, à son ouverture et dans le cadre de l'hébergement permanent, 12 personnes handicapées âgées de 44 à 68 ans, la moyenne d'âge étant de 57 ans et neuf personnes étant âgées de plus de 55 ans. La personne la plus jeune, âgée de 44 ans, présentait des signes de fatigue et d'importants troubles du comportement qui rendaient nécessaire une adaptation de son accompagnement.

Ces personnes présentaient toutes une déficience intellectuelle, pour certaines des troubles psychiatriques et, pour la plupart, des pathologies associées :

Déficiences intellectuelles	
Déficience légère	8,33 %
Déficience moyenne	41,67 %
Déficience sévère	50 %

Source : Apei de Lens et environs

Troubles psychiatriques	
Psychose	33 %
Aucun trouble	67 %

Source : Apei de Lens et environs

Pathologies	
Trisomie	33,33 %
Epilepsie	16,67 %
Trouble grave de l'équilibre	8,33 %
Maladie d'Alzheimer	16,67 %
Cardiopathie grave	8,33 %
Déficience visuelle et auditive sévère	8,33 %

Source : Apei de Lens et environs

33 % des personnes accueillies vivaient auparavant à leur domicile avec leurs parents, eux-mêmes âgés, et fréquentaient le service d'accueil de jour. 25 % vivaient en foyer d'hébergement et 17 % au foyer de vie. Un quart des personnes accueillies étaient retraitées d'ESAT.

Il n'y a pas eu de sorties pour réorientation depuis l'ouverture de l'unité, mais deux personnes sont décédées. Il s'agissait, dans les deux cas, de personnes trisomiques atteintes de démence de type Alzheimer. L'équipe a donc été confrontée à des situations d'accompagnement en fin de vie, ce qui sera développé dans la troisième partie de cet écrit.

1.3 Implantation géographique

Le choix de l'implantation géographique de l'unité s'est fait suite à une double opportunité : des travaux devaient être réalisés au sein du foyer de vie, et le foyer d'hébergement situé à Loos en Gohelle devait déménager dans de nouveaux locaux. L'unité de vie a donc été installée sur le site du foyer d'hébergement, situé à une dizaine de kilomètres du foyer de vie.

Occuper les anciens locaux du foyer d'hébergement a été facilitateur en termes d'intégration dans l'environnement : des relations étaient déjà nouées depuis plusieurs années avec le voisinage, la municipalité et les associations locales, et ces relations ont donc été maintenues.

Les travaux au sein du foyer de vie sont désormais terminés et l'unité Les Goélands va faire l'objet d'une construction sur le même site. L'unité devrait donc déménager en 2018 ou 2019.

1.4 Les Goélands : une unité du foyer de vie Les Glycines

Si l'unité de vie Les Goélands n'est pas implantée sur le même terrain que le foyer de vie, elle n'en demeure pas moins une unité à part entière. Le lien est étroit et maintenu de différentes façons : par la structuration et le fonctionnement de l'équipe, et par l'organisation régulière de temps communs entre les personnes accueillies.

Les bureaux de la directrice et du chef de service sont implantés sur le site du foyer de vie mais ils assurent une présence régulière dans l'unité et restent joignables continuellement. L'infirmière est également « basée » au foyer de vie mais elle intervient deux demi-journées par semaine dans l'unité et elle reste joignable le reste du temps. Le lien se fait aussi par l'organisation de temps de réunions : l'équipe de l'unité fait partie de l'équipe du foyer, il y a des rencontres / réunions régulières qui rassemblent l'ensemble des professionnels (réunions de surveillants de nuit, réunions d'éducatrices coordinatrices et réunions générales). Les professionnels du foyer de vie peuvent aussi intervenir au sein de l'unité pour suppléer des absences : par exemple, l'éducatrice coordinatrice est remplacée, pendant son temps de congés d'été, par une éducatrice du foyer de vie.

De nombreux temps communs sont également organisés entre les personnes accueillies au foyer de vie et celles qui vivent au sein de l'unité : activités, sorties, séjours de vacances, événements festifs. Les résidents de l'unité peuvent aussi participer à des activités dans d'autres établissements gérés par l'association : une convention a été établie avec le foyer d'accueil médicalisé « La Marelle » pour l'utilisation de la balnéothérapie, et les résidents peuvent faire partie ou assister aux représentations du groupe de musique « Les ZYCOS », qui réunit des personnes accueillies à l'IME, au foyer d'accueil médicalisé, au foyer de vie, au service d'accueil de jour et dans les UVPHA (Unités de Vie pour Personnes Handicapées âgées en EHPAD).

Enfin, les membres élus du foyer de vie siégeant au CVS (Conseil de la Vie Sociale) tiennent une permanence régulière au sein de l'unité afin d'en rencontrer les résidents et pouvoir faire remonter d'éventuelles demandes ou difficultés. Ils viennent ainsi à la rencontre

de chaque personne avant la réunion de CVS, qui a lieu quatre fois par an. Les demandes sont traduites en Facile à Lire et à Comprendre. Les résidents de l'unité ont ainsi pu exprimer leur avis sur l'organisation des vacances d'été, et ont demandé à ce que la salle à manger de l'unité soit repeinte.

2. L'équipe

L'équipe de l'unité a été constituée sur la base du volontariat, et ce projet s'est aussi nourri de la demande exprimée par les professionnels du foyer de vie d'adapter leur intervention auprès des personnes vieillissantes. L'équipe est donc constituée de professionnels motivés par le projet de développer un accompagnement adapté aux personnes handicapées vieillissantes. Elle est pluridisciplinaire, et deux fonctions clés doivent être soulignées : celles de l'infirmière et de l'éducatrice spécialisée.

2.1 Une équipe pluridisciplinaire

L'équipe est composée de :

- 1 éducatrice spécialisée coordinatrice (1 ETP – équivalent temps plein)
- 1 monitrice éducatrice (1 ETP)
- 4 aides médico psychologiques (AMP, 4 ETP)
- 1 infirmière à hauteur de 0,20 ETP
- 1 médecin psychiatre qui assure une présence une journée toutes les deux semaines
- En personnel de nuit : 2 surveillants de nuit à 0,85 ETP et 2 surveillants de nuit en CUI-CAE¹ à 0,57 ETP
- 1 commis de cuisine à hauteur de 0,25 ETP. Les repas sont préparés au foyer de vie puis livrés.
- Pour l'entretien des locaux : 1 agent de service à 0,5 ETP et 2 agents en CUI-CAE à hauteur de 0,57 ETP.

Le service de lingerie a été externalisé.

L'équipe de direction (composée d'une directrice et d'un chef de service) est « basée » au foyer de vie mais elle vient régulièrement à l'unité pour en superviser le fonctionnement et reste joignable de façon permanente. Le médecin psychiatre est également joignable par téléphone en cas de nécessité, en-dehors de son temps de présence physique dans l'unité.

De façon générale, il y a deux professionnels en poste le matin, deux professionnels en poste l'après-midi, l'éducatrice en poste de journée et un surveillant en poste par nuit, pour 14 personnes accueillies (12 en hébergement permanent et 2 en accueil temporaire). Le taux d'encadrement n'est donc pas particulièrement élevé au regard des spécificités et besoins du public accueilli. Toutefois, nous le développerons plus loin, l'équipe est étayée par un important travail de partenariat avec des services d'aide à domicile et des professionnels de santé libéraux. Il est également important de souligner que cette unité ne bénéficie pas de

¹ Contrat d'accompagnement dans l'emploi

financement supplémentaire : le coût à la place est identique à celui d'un foyer de vie « classique ».

2.2 Deux fonctions clés : l'infirmière et l'éducatrice coordinatrice

Deux postes sont spécifiques et leurs fonctions doivent être soulignées : il s'agit de l'infirmière et de l'éducatrice coordinatrice.

L'infirmière est affectée à temps plein au foyer de vie et elle est présente dans l'unité deux demi-journées par semaine. Ses fonctions sont multiples :

- Elle gère le travail administratif lié aux soins,
- Elle assure, avec l'éducatrice, la coordination des intervenants libéraux,
- Elle prépare et accompagne le passage des médecins généralistes chaque semaine,
- Elle suit, avec la pharmacie, les changements de traitement et la livraison des médicaments,
- Elle sécurise les protocoles d'administration des traitements,
- Elle programme les bilans sanguins avec le laboratoire, qui vient chaque semaine faire les prélèvements sur place,
- Elle a un rôle de prévention, par une observation attentive sur les temps de repas : elle peut repérer les comportements, attitudes qui pourraient être problématiques (mauvaise posture et troubles de la déglutition, etc.),
- Elle est également disponible, par téléphone, en-dehors de ses temps de présence physique à l'unité, et peut être sollicitée par l'équipe pour conseil ou avis.

La présence d'une infirmière est inhabituelle au sein d'un foyer de vie : cette catégorie d'établissement n'inclut habituellement pas de personnel soignant. Cette fonction s'avère néanmoins essentielle pour assurer un suivi de santé sécurisé pour les résidents, tant sur le plan curatif que préventif. Elle est d'autant plus indispensable que, lorsque des personnes sont accueillies pour la première fois en établissement après avoir toujours vécu à leur domicile, le constat se fait souvent d'une carence en termes de suivi de santé (pas ou plus de soins dentaires, etc.) et il est donc nécessaire de réaliser un bilan de santé complet. L'infirmière peut aussi évaluer les sources potentielles, sur le plan somatique, de problèmes de comportement : une personne peut avoir un comportement perturbé parce qu'elle souffre physiquement mais ne peut pas l'exprimer verbalement. Enfin, les résidents sont suivis par différents professionnels médicaux ou paramédicaux (infirmiers, kinésithérapeutes, médecins généralistes et spécialistes, etc.) et l'infirmière assure donc une fonction essentielle de coordination de l'ensemble des interventions.

L'éducatrice coordinatrice remplit une double fonction : celle d'éducatrice spécialisée, et celle de coordinatrice.

Dans le cadre de ses fonctions d'éducatrice spécialisée :

- Elle prépare, avec l'équipe, les projets personnalisés des résidents, les projets d'activité et les réunions de synthèse,

- Elle gère les dépenses pour tout ce qui concerne l'argent personnel des résidents et les budgets d'activités,
- Elle travaille en horaires de poste un week-end par mois,
- Elle peut aussi suppléer des membres de l'équipe (intervenir sur des activités, des actes du quotidien comme des changes, des toilettes) afin de permettre à un membre de l'équipe de se dégager pour une sortie individuelle ou collective.

Dans le cadre de ses fonctions de coordination :

- En lien avec l'équipe de direction (directrice et chef de service), elle encadre et soutient l'équipe, notamment dans des périodes qui peuvent être difficiles à gérer (comme la fin de vie d'un résident). Elle participe à la cohésion de l'équipe en veillant à ce que chaque professionnel ait sa place, un rôle à jouer dans l'accompagnement des résidents et l'évolution de l'unité. Elle veille aussi au partage et à la circulation des informations, et à ce que l'ensemble des professionnels ait la possibilité de partager ses observations. Enfin, elle gère le suivi et les modifications des plannings de l'équipe.
- Elle assure une fonction de représentation de l'association dans différentes instances (commission d'accessibilité, réseau accueil temporaire, etc.).
- Elle gère la mise en place et le suivi des partenariats et mène également un travail actif de prospection afin d'établir de nouveaux partenariats, de nouveaux projets et maintenir ainsi une dynamique.
- Elle veille à maintenir un lien constant avec les familles des personnes accueillies.
- Elle prépare les accueils temporaires : rencontre avec les familles, visite de l'établissement, recueil des habitudes de vie. Elle peut également être amenée à chercher des solutions pérennes d'hébergement pour des personnes hébergées en accueil temporaire mais en recherche d'un accueil permanent (recherche d'un établissement, visites, montage du dossier de préadmission).
- En lien avec l'infirmière, elle gère le matériel médical.
- Elle coordonne les interventions des professionnels extérieurs à l'unité, notamment les professionnels de santé libéraux (kinésithérapeutes, infirmier libéral, médecins traitants, laboratoire, etc.), en lien avec l'infirmière.
- Elle gère également tout ce qui est de l'ordre du quotidien : la livraison des denrées alimentaires, du linge propre, le lien avec les services d'entretien des locaux (en cas de problème technique, etc.).

L'éducatrice coordinatrice a un rôle très important de lien : entre les membres de l'équipe, entre l'équipe et la direction, avec les intervenants extérieurs, avec les familles. Elle est une interlocutrice repérée par l'ensemble des acteurs (internes et extérieurs). Elle a également un rôle essentiel d'anticipation des événements : par exemple en ce qui concerne le risque de décès d'une personne accueillie, un protocole précis est établi avec et pour l'équipe, et un travail est mené avec les mandataires à la protection juridique et les familles pour la mise en place de contrats obsèques. Enfin, elle s'efforce de cerner les moments où il est nécessaire de faire appel à un tiers extérieur (par exemple, le réseau de soins palliatifs pour les situations de fin de vie).

Ces deux professionnelles, infirmière et éducatrice, ont donc chacune un rôle essentiel de coordination et elles travaillent ensemble en étroite collaboration. L'équipe dispose également de différents outils de communication (cahier de bord, cahier de transmissions, etc.). Plus globalement, il est important de souligner que chaque membre de l'équipe, quelle que soit sa

fonction (personnel de service, personnel de nuit, etc.), a un rôle reconnu au sein de l'équipe et participe activement au suivi des résidents en intervenant directement auprès d'eux mais aussi en partageant ses observations.

3. Insertion dans le tissu local et partenariats

L'unité des Goélands, comme l'ensemble des établissements et services gérés par l'Apei de Lens et environs, bénéficie d'une forte insertion dans le tissu local, que ce soit à l'échelle du quartier ou de la ville : ce travail d'insertion est un axe fort du projet associatif. Un important travail de partenariat est également mené avec différents établissements, services et professionnels libéraux. Les bénéfices de ces partenariats sont multiples : ils permettent d'élargir le programme d'activités, de faciliter le maintien des liens entre les personnes accueillies dans l'unité et celles qui vivent dans d'autres unités ou établissements, d'étayer l'équipe dans son travail d'accompagnement de la vie quotidienne, et de renforcer l'accès à la santé et aux soins des personnes accueillies.

3.1 L'insertion dans la ville et le quartier

Un très important travail de partenariat et d'insertion dans le tissu local est mené. Il se fait à l'échelle du quartier et à l'échelle de la ville. Ainsi, une voisine mène une activité de bénévolat dans l'unité (lecture et couture). Elle intervenait déjà au foyer d'hébergement, elle a été sollicitée par l'équipe lors de l'installation de l'unité de vie et a souhaité poursuivre son intervention. L'établissement était donc déjà repéré dans le quartier, les voisins avaient l'habitude de rencontrer et d'échanger quelques mots avec les résidents du foyer d'hébergement, et ils se montrent d'autant plus ouverts et accueillants envers les résidents de l'unité. Ces derniers sont également invités à toutes les festivités locales : fête des voisins, fête de Noël, festival du conte de Noël, etc. et aux nombreuses manifestations associatives mises en œuvre dans la localité. L'association a aussi créé un espace culturel ouvert au public avec l'installation d'une yourte, qui permet donc des rencontres très fréquentes avec la population locale.

3.2 Les partenaires sociaux, médicosociaux et professionnels de santé

Outre les partenariats avec les établissements et services gérés par l'Apei de Lens et environs, un travail est mené auprès d'autres établissements médicosociaux. Des liens étroits sont entretenus avec les EHPAD de Méricourt et de Sallaumines, qui ont une unité de vie pour personnes handicapées âgées (UVPHA). En effet, ces EHPAD accueillent notamment des personnes handicapées qui vivaient auparavant dans des établissements gérés par l'Apei. Des résidents de l'unité de vie peuvent se rendre dans ces EHPAD pour participer à une activité ou partager un moment festif, et les personnes accueillies à l'UVPHA sont également invitées dans l'unité. Ce partenariat permet aux professionnels des deux secteurs (handicap et gérontologie) d'échanger sur leurs pratiques. Il permet également, point essentiel sur lequel

nous reviendrons dans la partie suivante, de maintenir un lien avec des personnes qui ont été réorientées en EHPAD.

De nombreux partenariats sont aussi effectifs avec des professionnels de santé libéraux. Un infirmier vient de façon quotidienne pour réaliser certains soins. Les résidents de l'unité sont suivis par deux médecins généralistes qui se déplacent à l'unité de façon hebdomadaire et à tour de rôle, ils peuvent aussi recevoir les résidents à leur cabinet en cas de nécessité. Ces professionnels (infirmier et médecins) font preuve d'une très grande disponibilité, restant joignables par téléphone de façon permanente. Outre le suivi de santé des résidents, ils ont donc aussi un rôle important de conseil et de soutien auprès de l'équipe.

Des kinésithérapeutes, une ergothérapeute et une orthophoniste interviennent de façon régulière et les résidents sont également suivis, selon leurs besoins, par des médecins spécialistes. Sur ce point, il faut souligner que l'ensemble des résidents est suivi par une gynécologue dont le cabinet est installé en ville². Il faut également préciser que certains partenariats mis en œuvre avec des professionnels de santé permettent d'adapter le suivi des soins aux besoins spécifiques des personnes handicapées : par exemple, il peut arriver que le dentiste se déplace dans l'unité pour prendre le temps de rencontrer un résident afin de faciliter une future consultation en cabinet. Les professionnels du laboratoire d'analyse se déplacent aussi à l'unité pour les prélèvements sanguins.

L'établissement a développé un partenariat avec des services d'aide à domicile, et certains résidents bénéficient du passage d'auxiliaires de vie pour les assister pour leur toilette. Lorsqu'une toilette nécessite des soins plus techniques ou particuliers, il est fait appel à l'infirmier libéral. Enfin, les professionnels de l'unité font appel aux ressources locales en fonction des besoins : il a ainsi pu être fait appel au réseau de soins palliatifs pour deux situations de fin de vie.

4. L'organisation du temps et de l'espace

Un axe fort du projet de l'unité est l'adaptation des rythmes aux besoins de personnes vieillissantes. Ces rythmes sont donc adaptés, et ils le sont de façon individualisée, en fonction des besoins spécifiques de chaque personne. Le programme d'activité est très riche mais, là aussi, il est adapté aux besoins de chacun : les activités sont proposées, elles ne sont jamais imposées. L'espace est également organisé de façon à répondre aux besoins individuels tout en respectant un cadre collectif. L'accompagnement mis en œuvre aux Goélands est donc fortement personnalisé et cette personnalisation ne peut se faire, nous le verrons, qu'à travers un souci constant de prise en compte des besoins et envies exprimés par les personnes accueillies.

² Les difficultés d'accès aux soins gynécologiques que rencontrent souvent les personnes en situation de handicap ont été largement soulignées, notamment dans le cadre du Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins élaboré par l'ARS des Hauts-de-France.

4.1 Des activités variées, des rythmes adaptés

Les rythmes de vie sont très individualisés, et c'est d'ailleurs à la base du projet de cette unité (et la clé de sa réussite) : les personnes peuvent se lever quand elles le veulent et donc déjeuner tardivement, les horaires des repas peuvent être adaptés si nécessaire. Il n'y a pas d'horaires imposés pour le lever, les toilettes, les activités car c'est justement ce type de rythme qui mettait les résidents en difficulté lorsqu'ils vivaient en foyer de vie.

Les repas sont pris en commun dans la salle à manger (plusieurs tables de 3 à 4 personnes) mais des aménagements sont faits si nécessaire : si une personne a besoin de prendre son repas dans un environnement calme, elle peut le prendre dans sa chambre ou dans la salle commune à un horaire décalé. Un planning est affiché et précise le menu ainsi que les services : les personnes sont appelées à participer à l'installation et au débarrasage des tables. Les couverts, assiettes, etc. sont adaptés aux besoins de chaque personne, sur conseil d'une ergothérapeute.

Le planning d'activité est très diversifié et il est régulièrement modifié et enrichi. Les professionnels peuvent aussi faire bénéficier aux résidents de leur goûts et talents personnels : tel professionnel ayant une appétence pour la musique anime une activité de percussions et suit une formation de musicothérapie, telle autre, également éducatrice canine, peut proposer des visites avec son chien. Il peut aussi être fait appel à un prestataire extérieur pour certaines activités (notamment une activité physique adaptée), et certaines activités sont menées par des bénévoles (une personne qui vit dans le quartier et une ancienne professionnelle du foyer aujourd'hui retraitée).

Les personnes choisissent les activités auxquelles elles souhaitent participer et n'ont pas à s'engager sur un planning précis à long terme. Le planning peut être adapté en fonction des envies et des besoins (activités plus calmes ou plus toniques.). Des sorties sont aussi proposées quotidiennement. Les activités et sorties peuvent être proposées sous forme individuelle ou collective, et dans des groupes de différentes tailles, de façon à ce que les résidents ne soient pas confrontés de façon permanente au collectif. Certaines activités reposent sur les actes de la vie quotidienne (rangement du linge, du lieu de vie, préparation du café) : ce type d'activité permet aux personnes accueillies de garder un sentiment d'utilité, à soi-même et aux autres. Certaines activités restent disponibles : par exemple, une personne peut refuser de participer à une activité de peinture à 14h et accéder à la salle et au matériel à 18h si elle le souhaite.

Des activités sont également partagées avec d'autres personnes, et peuvent se faire au sein de l'unité, à l'extérieur ou dans d'autres établissements. Par exemple, des personnes accueillies au foyer de vie ou en UVPHA d'EHPAD viennent régulièrement participer à des activités dans l'unité, les résidents de l'unité font de la balnéothérapie au foyer d'accueil médicalisé, une activité de randonnée et de mosaïque est organisée avec des personnes accueillies dans un foyer logement municipal. L'unité dispose également d'une petite maison, située dans le quartier et à proximité immédiate, dans laquelle certaines activités sont proposées (bois et couture).

L'organisation des vacances respecte les mêmes principes. Les résidents de l'unité peuvent participer à des séjours de vacances organisés et l'unité organise des transferts

plusieurs fois par an, en lien avec l'équipe et les résidents du foyer de vie. Il est ainsi prévu que chaque personne, si elle le souhaite, puisse partir en vacances au moins une fois par an.

Les activités proposées aux résidents sont donc extrêmement variées : elles peuvent être menées seul ou en groupe, avec d'autres résidents de l'unité et avec des personnes extérieures à l'unité, elles peuvent avoir lieu au sein de l'unité ou à l'extérieur - et dans ce cas en plein air, dans la ville ou dans un autre établissement - elles peuvent se baser sur les loisirs ou sur la vie quotidienne. Ainsi, comme l'explique la directrice du foyer de vie, « il s'agit de proposer des activités dans un but de stimulation, de mises en situation afin de solliciter la vigilance et permettre la mobilisation et la mise en avant des facultés cognitives et / ou motrices en fonction des potentialités, des appétences et des projets personnalisés ». Quelle que soit l'activité proposée, elle doit toujours être associée à la notion de plaisir et non d'obligation.

4.2 Un espace vaste et sécurisé

L'unité est installée dans un bâtiment situé dans une autre commune que le foyer de vie, elle est donc indépendante géographiquement.

Les espaces sont vastes, ce qui présente deux avantages majeurs. Tout d'abord, les personnes qui sont en difficulté pour sortir sur l'extérieur peuvent déambuler au sein de l'unité, et les espaces sont suffisamment spacieux pour pouvoir déambuler facilement, y compris pour les personnes qui doivent utiliser un fauteuil roulant ou un déambulateur. Ensuite, cet espace permet aux personnes de pouvoir s'isoler si elles le souhaitent, et de différentes façons : les personnes qui souhaitent s'isoler peuvent le faire dans leur chambre ; la salle à manger est suffisamment spacieuse pour que les personnes qui souhaitent s'isoler tout en restant dans la collectivité le fassent (possibilité de s'installer à l'écart du groupe mais dans la même pièce) ; il y a également différents lieux pour pouvoir s'installer en plus ou moins grand groupe (coin avec canapé et fauteuils, tables, petit salon à l'écart).

Certaines chambres (anciennes chambres doubles) sont particulièrement spacieuses, ce qui facilite la prise en charge des personnes qui ont des problèmes de santé (circulation facilitée des fauteuils, lève-malades, circulation autour du lit). L'inconvénient des chambres est qu'elles ne sont pas équipées de placards : ils sont situés dans le couloir. Elles ne sont pas non plus domotisées et seules deux chambres sont équipées de douches. L'unité dispose d'une salle de bain avec baignoire adaptée et d'un total de dix douches.

L'espace est également sécurisé. La porte d'entrée, si elle est généralement ouverte, peut être fermée en cas de nécessité : c'est le cas, par exemple, lors de l'accueil temporaire de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer pour lesquelles il y a un risque accru qu'elles quittent la structure et se perdent. L'unité dispose d'un grand jardin clôturé et accessible aux personnes à mobilité réduite, l'ensemble des résidents peut donc sortir et déambuler à sa guise dans ce grand jardin.

Les locaux sont anciens et assez vétustes, particulièrement les salles de bains, ce qui concourt au fait que l'unité va déménager dans de nouveaux locaux. Le projet architectural de cette nouvelle unité fait l'objet d'une étude approfondie.

4.3 La prise en compte des attentes et besoins des personnes accueillies

La plupart des personnes accueillies en hébergement permanent qui vivaient auparavant à leur domicile ont eu la possibilité de faire des séjours dans l'unité dans le cadre de l'accueil temporaire. Ainsi, l'accueil temporaire permet notamment de préparer l'entrée en établissement de personnes qui ont toujours vécu avec leurs parents. Ce travail de préparation est important autant pour la personne handicapée que pour ses proches. Lors d'une demande d'admission, une rencontre avec le médecin psychiatre est systématiquement prévue. La personne et sa famille peuvent visiter le foyer de vie et l'unité des Goélands avant de préciser leur choix.

Chaque professionnel (monitrice éducatrice ou AMP) est référent de deux résidents. Un projet personnalisé est élaboré avec et pour chaque résident mais les besoins et envies, notamment pour la participation aux activités ou l'organisation des rythmes de la journée, sont réévalués de façon quotidienne. Le recueil des attentes et besoins se fait de différentes façons : par le recueil direct auprès de la personne lorsqu'elle est en capacité de l'exprimer, par le recueil et le croisement des observations de l'ensemble des membres de l'équipe, par le recueil d'informations auprès de ses proches et plus particulièrement de sa famille.

Il faut également souligner que la majorité des professionnels connaît les résidents depuis de nombreuses années et connaît ainsi les goûts et habitudes de vie de chacun. Comme nous allons le développer dans la partie suivante, cette connaissance fine des résidents par les professionnels et leur connaissance des spécificités liées au handicap sont des facteurs essentiels pour l'accompagnement de ces personnes dans leur avancée en âge.

Partie 2. L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes aux Goélands

Deux ans après l'ouverture de l'unité de vie des Goélands, l'équipe et les familles des personnes accueillies observent une évolution importante des résidents, les « troubles du comportement » que présentaient la plupart ayant largement diminué, voire le plus souvent disparu. Quelques exemples peuvent être donnés : telle personne criait sans arrêt et était incapable de rester à table, aujourd'hui elle ne crie plus et reste volontiers assise pendant le repas ; une personne ne marchait plus et avait des difficultés à s'alimenter, elle a repris une alimentation et une déambulation normales après quelques semaines de vie dans la nouvelle unité. Certaines personnes ont également fait rapidement de nouvelles acquisitions : une personne s'est mise à articuler des mots alors qu'elle n'avait jamais parlé. Si les professionnels espéraient que les nouvelles modalités d'accompagnement mises en œuvre apportent un « mieux-être » aux résidents, ils sont eux-mêmes surpris par la rapidité de ces évolutions, comme en témoigne cette AMP : « je n'aurais jamais cru que ça puisse aller aussi vite ». Il faut également souligner la situation de deux personnes, plus jeunes que la population accueillie et atteintes de troubles autistiques, qui font des séjours réguliers dans le cadre de l'accueil temporaire et demandent expressément à être accueillies dans l'unité ; elles sont soutenues en ce sens par leurs familles qui soulignent que, lorsqu'elles sont dans l'unité et contrairement à d'autres établissements dans lesquels elles ont déjà été accueillies, les séjours se passent toujours bien.

Si ces résultats sont positifs et doivent être soulignés, il reste indispensable de pouvoir comprendre quels éléments ont permis ces évolutions, de façon à ce que l'accompagnement mis en œuvre au sein de l'unité des Goélands puisse être modélisé. Dans la partie précédente, nous avons présenté l'unité de vie, les conditions de sa création et son fonctionnement général. Nous allons maintenant nous efforcer de dégager les axes centraux de la démarche d'accompagnement.

Cette partie sera articulée en trois chapitres. Dans un premier temps, nous nous interrogerons sur ce qu'est le vieillissement, et sur les spécificités qui se posent pour les personnes en situation de handicap. Un deuxième chapitre donnera à voir la façon dont l'accompagnement mis en œuvre aux Goélands permet d'apporter aux résidents les supports dont ils ont besoin pour les accompagner dans leur expérience du vieillissement. Enfin, dans un troisième et dernier chapitre, nous mettrons en lumière les éléments, en termes de fonctionnement et de management de l'équipe, qui permettent cet accompagnement.

1. Le vieillissement : un processus individuel

Nous donnerons à voir, dans ce chapitre, les différents enjeux qui peuvent se poser pour l'individu vieillissant. Nous mobiliserons des travaux issus de la sociologie de la vieillesse et du vieillissement pour rendre compte de la façon dont les individus vivent, au cours de leur vieillissement, différents moments de transition. Nous nous intéresserons ensuite plus particulièrement à l'expérience du vieillissement des personnes en situation de handicap.

1.1 Transitions et supports dans l'expérience du vieillissement

Le vieillissement est un processus individuel : cela signifie qu'il s'inscrit dans une dynamique, et que cette dynamique est propre à chacun. Selon Vincent Caradec, sociologue, le processus de vieillissement se traduit par un ensemble de transformations de l'identité. Nous allons en observer plus particulièrement deux : le franchissement de moments de transition biographique, et la tendance au désengagement, que Vincent Caradec analyse à travers la notion de « déprise ». Nous observerons ensuite le rôle des supports, notamment interpersonnels, dans le processus de vieillissement.

Le franchissement de moments de transition

Différents moments de transition biographique peuvent survenir au cours du vieillissement, comme le passage à la retraite, la démotorisation, le veuvage (Caradec, 2008) ou encore l'entrée en établissement (Mallon, 2004). Ces moments particuliers se traduisent, pour l'individu, par une transformation de son environnement relationnel et par un bouleversement des routines de son quotidien : dans le cas du passage à la retraite, par exemple, l'engagement dans le travail prend fin et l'individu est amené à chercher d'autres sources d'engagement. Or, l'offre d'opportunités d'engagement diffère en fonction des individus, de leur parcours et de leur environnement matériel et relationnel. De plus, cette réorganisation prend corps dans une période où, compte-tenu de l'avancée en âge, l'individu peut ressentir une fatigue plus accrue ou rencontrer des difficultés croissantes de santé. Toutefois, là aussi, l'envie et la possibilité physique de s'investir dans des activités diffèrent fortement selon les individus. La notion de « déprise » permet de rendre compte du caractère différencié du processus de vieillissement et des différentes manières dont les individus vont réorganiser leur quotidien.

Déprise et tendance au désengagement

Au début des années 1970, des sociologues américains ont élaboré la théorie du désengagement. Cette dernière pose que « l'avancée en âge se caractérise par un retrait ou un désengagement inéluctable de la personne âgée par rapport à la société » (Caradec, 2004b, p. 27). Ce « désengagement » est produit par un double mouvement : d'une part, la société sollicite moins l'individu vieillissant en lui retirant ses rôles sociaux et, d'autre part, cet individu, confronté à une baisse de son énergie vitale, se tourne plus vers lui-même et se détache du monde (Caradec, 2004a, p. 22).

Des sociologues français, Serge Clément et Marcel Drulhe, se sont appuyés sur la théorie du désengagement pour élaborer le concept de « déprise ». La déprise désigne le « processus de réaménagement de l'existence qui se produit au fur et à mesure que les personnes qui vieillissent doivent faire face à des circonstances nouvelles telles que des déficiences physiques croissantes, une fatigue plus prégnante, ou encore de moindres sollicitations d'autrui » (Caradec, 2008, p. 94). La perspective est plus dynamique que dans la théorie du désengagement. En effet, le concept de déprise pose que si, comme dans la théorie du désengagement, certaines activités ou relations peuvent être abandonnées, elles peuvent aussi être maintenues, et certaines activités ou relations peuvent être abandonnées pour pouvoir mieux maintenir celles qui sont le plus importantes.

Différents éléments peuvent déclencher le processus de déprise, et les individus vont mettre en œuvre différentes stratégies pour conserver les relations et les activités les plus importantes à leurs yeux. Vincent Caradec distingue cinq facteurs qui peuvent déclencher le processus de déprise : l'amointrissement de l'énergie vitale, les interactions avec autrui, les problèmes et accidents de santé, la disparition de certaines opportunités d'engagement et la conscience accrue de sa finitude (Caradec, 2007). Face à ces déclencheurs, il identifie trois stratégies mises en œuvre par les individus dans le processus de déprise : l'adaptation, l'abandon et le rebond. L'adaptation consiste à poursuivre une activité antérieure mais en la menant d'une autre façon afin de s'adapter aux contraintes nouvelles : il peut s'agir, par exemple, de recourir à des aides techniques ou à des objets plus adaptés. L'abandon peut prendre différentes formes : « l'abandon – substitution » consiste en un transfert vers une autre activité qui s'inscrit dans le même registre, par exemple des personnes âgées qui ne peuvent plus se déplacer pour aller à l'église suivront la messe à la télévision ; « l'abandon – sélection » peut concerner une activité secondaire, ou consister en une limitation volontaire de l'activité afin de pouvoir la poursuivre sur une plus petite échelle, par exemple cultiver des plantes en pots lorsqu'il n'est plus possible d'entretenir un jardin ; « l'abandon – renoncement » se traduit par l'arrêt d'une activité, ainsi une personne peut décider d'arrêter une activité afin de consacrer son énergie à une autre activité qui lui semble plus importante. Le rebond consiste par contre à « renouer avec une activité délaissée, à s'engager dans une activité nouvelle ou à accroître son investissement dans une activité déjà pratiquée » (Caradec, 2007, p. 19) : c'est le cas des nombreux retraités qui se saisissent de leur vie à la retraite pour consacrer du temps à une activité qu'ils ne pouvaient mener que de façon limitée lorsqu'ils travaillaient, ou qui profitent de ce nouveau temps libéré pour découvrir de nouvelles activités.

Le rôle des supports dans l'expérience du vieillissement

Vincent Caradec insiste également sur le rôle des supports dans le processus de réorganisation du quotidien qui se produit au cours de l'avancée en âge, notamment celui des supports interpersonnels. Ainsi, les membres de l'entourage peuvent fournir des opportunités d'engagement : ils peuvent solliciter la personne pour s'investir dans certains rôles (par exemple l'investissement dans un rôle de grands-parents) ou lui proposer différentes activités. Mais ils peuvent aussi provoquer l'arrêt de certaines activités : les enfants de personnes âgées peuvent les amener à abandonner la conduite automobile et, ainsi, restreindre considérablement leur champ d'action. La notion de « support » ne se résume toutefois pas aux supports interpersonnels. Dans son analyse des supports de l'individu vieillissant, Vincent Caradec observe, outre les supports interpersonnels, les supports que représentent le corps,

la télévision ou le recours au passé (Caradec, 2004a). Le corps peut ainsi devenir un support défaillant si l'environnement matériel n'est pas ou plus adapté aux caractéristiques corporelles de l'individu. Cette défaillance du corps dans un environnement inadapté peut entraîner une plus grande présence au domicile, et la télévision représentera alors un support important dans le processus de déprise des activités extérieures, en fournissant notamment une occupation facilement disponible ou en permettant de se sentir toujours connecté au monde. Le passé peut aussi être mobilisé de différentes façons : sous forme de reviviscence afin de revivre un moment du passé qui peut être source de plaisir, et le réunir avec l'instant présent ; il peut permettre une valorisation de soi par le récit de ses engagements passés ; enfin, la vieillesse et l'approche de la mort peuvent amener le besoin de faire une « relecture de sa vie » (Caradec, 2004a, p. 171). La façon dont l'individu va organiser son quotidien dépendra donc de ses capacités à faire, mais aussi des opportunités d'engagement qui se présenteront à lui et qui pourront être fournies par différents types de supports.

1.2 Vieillesse et handicap

Nous allons observer maintenant les spécificités qui peuvent se présenter dans l'expérience du vieillissement des personnes en situation de handicap. Nous envisagerons tout d'abord la notion de « vieillissement précoce » : nous verrons que si la précocité de l'apparition de signes de vieillissement est largement constatée, elle ne relève cependant pas tant du handicap que des conditions de vie des personnes handicapées, et notamment de leurs conditions d'accès aux soins. Nous verrons ensuite que l'organisation des dispositifs médicosociaux peut engendrer des transitions biographiques particulières pour les personnes en situation de handicap.

Le vieillissement précoce

S'appuyant sur la revue de littérature réalisée par Azéma et Martinez en 2005, le rapport de la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) sur l'« aide à l'adaptation et la planification de l'offre médicosociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes » souligne les spécificités qui peuvent être relevées dans le vieillissement des personnes handicapées, en fonction de certaines déficiences et pathologies. Ainsi, il est observé que « le quotient intellectuel est un facteur prédictif de la longévité (études longitudinales menées en Ecosse (2001) et en Australie (2002) qui montrent le lien entre espérance de vie moins longue et quotient intellectuel moins élevé), et que la présence fréquente de malformations cardiaques est une cause de surmortalité chez les personnes présentant une trisomie 21, pour lesquelles « les démences (notamment Alzheimer) doivent également être prises en compte ». Les personnes présentant une infirmité motrice cérébrale « ont une espérance de vie proche de la population générale dès lors qu'elles n'ont pas de problèmes d'alimentation et de mobilisation. Les personnes les plus dépendantes sont en revanche très pénalisées dans leur espérance de vie ». Les personnes polyhandicapées sont celles qui ont l'espérance de vie la plus altérée, mais également celles dont l'augmentation de l'espérance de vie est la plus forte. Une seule étude, américaine, est citée en ce qui concerne les personnes autistes : elle fait état d'un différentiel de survie entre cette population et la population générale inférieur de 3,5 ans pour les hommes et 4,2 ans pour les femmes à l'âge de 50 ans. Le handicap psychique est quant à lui présenté comme étant « caractérisé par une surmortalité massive (facteurs de risque

spécifiques, effets de la prise chronique de médicaments, moindre accès aux ressources de santé...) ». Le rapport de la CNSA conclut que « toutes les personnes handicapées ne sont pas concernées par un vieillissement prématuré et les bornes qui identifieraient la précocité (décalage entre l'âge de l'apparition des manifestations du vieillissement et l'âge attendu pour ces manifestations) sont difficiles à définir avec précision » (CNSA, 2010, p. 9 - 10).

Si certaines déficiences ou pathologies peuvent effectivement intervenir de façon particulière dans le processus de vieillissement (nous l'observerons dans la partie suivante concernant la prévalence de la maladie d'Alzheimer chez les personnes atteintes de trisomie 21), elles ne peuvent constituer le seul facteur explicatif d'un vieillissement précoce : comme l'explique le Dr Carnein³, l'augmentation considérable de l'espérance de vie des personnes handicapées, tous handicaps confondus, démontre clairement le « poids indéniable de l'environnement ». Ses travaux montrent qu'un nombre élevé de pathologies évoquées il y a quelques années comme signes d'un vieillissement précoce ont aujourd'hui disparu, car les personnes handicapées bénéficient d'un meilleur accès aux soins : par exemple, certains troubles cardiovasculaires et ostéoarticulaires observés avant 1994 chez des personnes trisomiques ont disparu en 2004. Il pointe également que les problèmes de dysthyroïdie sont désormais diagnostiqués et traités, tout comme le diabète par exemple, ou que certains troubles digestifs sont liés non pas au handicap mais à la prise de neuroleptiques. Si l'accès aux soins des personnes en situation de handicap s'est considérablement amélioré ces dernières années, il reste néanmoins largement problématique, comme en témoigne notamment le rapport remis au gouvernement par Pascal Jacob en avril 2013 : « Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement ». Ce moindre accès aux soins influe, bien évidemment, sur la qualité de vie et sur celle des années gagnées dans l'allongement de l'espérance de vie. De plus, les personnes handicapées les plus âgées sont celles qui ont connu les plus grandes difficultés d'accès aux soins, ce qui ne peut intervenir que défavorablement dans leur processus de vieillissement.

Les travaux du Dr Carnein rendent également compte des difficultés liées aux effets du vieillissement venant s'ajouter au handicap. Ainsi, l'utilisation prolongée de cannes ou de béquilles peut entraîner de l'arthrose. La baisse des capacités fonctionnelles et la fatigabilité qui peuvent apparaître avec le vieillissement rendent d'autant plus difficile la manipulation d'un fauteuil roulant, ce qui peut amener un isolement des personnes à mobilité réduite. Nous pouvons également mentionner « l'effet post-polio » qui nous a été présenté par une personne atteinte de poliomyélite lors d'une étude menée sur la question de l'accès aux soins des personnes handicapées vivant à domicile⁴ : les programmes de rééducation intensive suivis sur de nombreuses années entraînent une sollicitation excessive des muscles et, à terme, une dégradation rapide des capacités fonctionnelles et une importante fatigabilité. Soulignons également d'autres particularités qui peuvent apparaître pour les personnes déficientes intellectuellement : elles peuvent, de par cette déficience, avoir des difficultés à se projeter

³ Médecin gériatre au pôle de gériatrie et médecine en situation de handicap du Centre Départemental de Repos et de Soins de Colmar, le Dr Carnein a participé aux ateliers de la CNSA en tant qu'expert. Il est également intervenu au colloque « Personnes Handicapées Vieillissantes : quelle prise en charge ? » organisé par Directions (Paris, 18 et 19 septembre 2014).

⁴ Cadou M.N., Delporte M., *Les besoins en santé et l'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap vivant à domicile*, CREAL Nord – Pas-de-Calais, Janvier 2015, 90 p.

dans le temps (autant dans le passé que dans l'avenir) et à saisir des notions abstraites comme le vieillissement ou la mort.

Le vieillissement est donc un processus multiforme qui relève de facteurs personnels et biologiques, mais il a également une forte dimension sociale, liée notamment au parcours de vie. Les inégalités sociales face à la mort et au vieillissement en population générale ont été largement soulignées : les données de l'INSEE témoignent d'inégalités d'espérance de vie en fonction du sexe et de la catégorie sociale et démontrent une espérance de vie moindre pour les ouvriers que pour les cadres (Blanpain, 2011). L'idée d'un vieillissement précoce des personnes handicapées se nourrit notamment du constat d'une fatigabilité accrue des travailleurs d'ESAT vieillissants, mais elle doit être mise en lien avec des carrières souvent longues et des conditions de travail parfois difficiles. De plus, comme nous allons le voir, l'organisation des dispositifs médicosociaux dont relèvent les personnes en situation de handicap peut aussi impacter considérablement leur expérience du vieillissement.

Des transitions biographiques particulières

Dans le cadre d'une recherche sociologique portant sur l'expérience de la retraite de travailleurs d'ESAT, nous avons pu observer l'impact des dispositifs médicosociaux et de leurs réglementations sur ces expériences de la retraite (Delporte, 2016). Le milieu protégé crée une imbrication forte de différents domaines de la vie : la sphère du travail est étroitement reliée à celle du lieu de vie, des loisirs et des relations amicales et amoureuses. Les travailleurs qui vivent en foyer d'hébergement ne peuvent y rester dès lors qu'ils ne sont plus en activité, et leur cessation d'activité professionnelle s'accompagne donc d'un changement de lieu de vie. Les travailleurs ont peu d'activités de loisirs en-dehors des activités de soutien mises en œuvre par l'ESAT, le nombre de cercles sociaux dans lesquels ils peuvent puiser des relations est donc fortement diminué : le travail est le principal « réservoir » de relations potentielles, et ces travailleurs ont donc une sociabilité extrêmement concentrée autour de la sphère du travail. Ainsi, les amis sont quasiment toujours des collègues de travail, même si tous les collègues ne sont pas forcément des amis, et l'ESAT est également le lieu dans lequel naissent le plus souvent les relations amoureuses. L'arrêt du travail et les changements de lieu de vie qui accompagnent la cessation d'activité entraînent de nombreuses ruptures dans les relations. Des couples peuvent être séparés car ils ne relèvent plus des mêmes dispositifs au moment de la retraite de l'un d'entre eux, et nombreuses sont les personnes retraitées qui déplorent une rupture des relations avec leurs collègues, qui étaient aussi leurs amis. Ces changements surviennent qui plus est dans une période où, compte-tenu de l'avancée en âge, la confrontation aux deuils, et notamment à celui des parents, est beaucoup plus fréquente (Delporte, 2015, p. 39).

L'évolution des parcours résidentiels et relationnels après la cessation d'activité impacte donc considérablement les expériences de la retraite des personnes handicapées. Lorsque les personnes ne déplorent pas de ruptures brutales dans leurs relations et leurs activités les plus significatives, elles se saisissent de l'ensemble des supports dont elles disposent pour multiplier leurs engagements dans de nouvelles activités et de nouvelles relations, elles se présentent alors comme des « retraités actifs » et vivent le temps de la retraite sous le signe de la « retraite loisirs ». *A contrario*, lorsque la transition vers la retraite est brutale, qu'elle s'est accompagnée d'une rupture des relations les plus significatives, que de nouveaux lieux de vie ont été imposés, les personnes retraitées s'investissent peu dans de nouvelles relations et de

nouvelles activités : la retraite devient alors synonyme d'ennui et d'isolement, le passage à la retraite a provoqué un éloignement des proches et suscite un désengagement du monde (Delporte, 2016, p. 385).

Si ce travail de recherche a porté sur l'expérience de la retraite des travailleurs d'ESAT, les mêmes constats pourraient s'opérer auprès de publics handicapés n'ayant pas travaillé. Le vieillissement peut s'accompagner d'un besoin de soins croissant, et les personnes handicapées hébergées dans des établissements non médicalisés doivent souvent quitter leur foyer pour être réorientées vers un établissement disposant de personnel soignant. Les personnes handicapées qui vivent à domicile cohabitent souvent avec leurs parents et, lorsque ces derniers deviennent trop âgés pour maintenir leur aide, ces personnes doivent être orientées vers un établissement et s'adapter brutalement, à un âge avancé, à la vie en collectivité. De plus, les politiques sociales françaises ont opéré une distinction entre les publics sur des critères d'âge : la barrière des 60 ans distingue, administrativement, les « personnes handicapées » des « personnes âgées ». Une personne handicapée qui doit intégrer un établissement médicosocial à partir de l'âge de 60 ans sera quasiment systématiquement orientée vers un établissement du secteur gérontologique, où les moyennes d'âge des personnes accueillies sont de l'ordre de 85 ans et où les professionnels sont souvent peu formés à l'accompagnement des personnes handicapées.

Le vieillissement est donc un processus individuel qui fait l'objet de transformations sur le plan identitaire, et l'un des enjeux du vieillissement est de pouvoir se construire une identité « qui serait continuité dans le changement » (Lalivie D'Épinay, 2009, p. 33). Ces transformations prennent corps dans des moments de transition biographique particuliers, et à travers les différentes façons dont les individus vont réorganiser leur quotidien au fil de leur vieillissement. Ils ne mènent toutefois pas ce travail de réorganisation seuls : ils peuvent s'appuyer sur différents supports, notamment interpersonnels. L'évolution des parcours de vie des personnes handicapées peut être marquée par des ruptures importantes au fil de leur avancée en âge, et elles ont donc d'autant plus besoin de supports stables pour les soutenir : « Pour continuer à savoir qui l'on est, il faut pouvoir compter sur des repères matériels, et des autres significatifs qui valident notre existence dans le présent » (Mallon, 2004, p. 244). Nous allons observer maintenant la façon dont l'accompagnement mis en œuvre dans l'unité de vie Les Goélands apporte aux personnes handicapées les supports dont elles ont besoin pour prendre appui au cours de leur expérience du vieillissement.

2. La démarche d'accompagnement aux Goélands

Nous allons envisager les trois axes qu'il nous semble essentiel de souligner dans le mode d'accompagnement mis en œuvre aux Goélands : la personnalisation des accompagnements, la continuité des relations et l'offre d'opportunités d'engagement.

2.1 La personnalisation des accompagnements

La personnalisation des accompagnements passe par une adaptation des rythmes de vie aux besoins individuels et une connaissance fine, par les professionnels, des goûts et habitudes de vie de chaque résident. Cette personnalisation des accompagnements permet d'assurer un équilibre entre l'individu et le collectif.

L'adaptation des rythmes aux besoins individuels

Outre l'élaboration de projets personnalisés, la personnalisation des accompagnements passe, comme nous avons pu le souligner dans la première partie de cette étude, par une adaptation individualisée des rythmes de la journée et des propositions d'activité. Les résidents de l'unité choisissent eux-mêmes l'heure de leur lever et de leur petit-déjeuner, ils peuvent aussi prendre leur repas du midi ou du soir plus tôt s'ils ont besoin de manger dans un environnement calme. Les activités proposées tiennent compte des rythmes nécessaires à chacun : par exemple, une personne ne sera pas obligée de suivre une activité sur laquelle elle s'était engagée si elle se sent fatiguée et a plutôt besoin de repos ; et si une sortie est proposée en soirée, les participants pourront se lever plus tard le lendemain de façon à ne pas accumuler de fatigue. Les rythmes de vie ne sont pas pour autant perpétuellement ralentis : les résidents peuvent participer à des activités plus toniques comme des activités physiques adaptées, à des sorties en soirée, à de nombreuses festivités organisées par l'association ou par la municipalité. Cette adaptation se poursuit la nuit : si une personne ne parvient pas à trouver le sommeil, le personnel de nuit pourra lui proposer de rester un peu dans le lieu de vie pour discuter, prendre une boisson chaude avant d'essayer de se recoucher. Les résidents ont donc un rythme de vie adapté à leurs besoins singuliers.

Une connaissance fine des goûts et habitudes de vie

Cette personnalisation passe également par une connaissance fine des résidents et de leurs habitudes de vie par les professionnels, et elle permet un respect des goûts de chacun. Cette connaissance des appétences particulières joue un rôle essentiel, nous le verrons dans la partie suivante, pour accompagner les personnes qui ne parviennent plus, du fait de l'évolution de certaines pathologies, à verbaliser leurs besoins. Les professionnels savent qui a besoin d'une petite lumière pour dormir, qui préfère que ses volets restent entrouverts, qui a besoin de quel objet pour se sentir rassuré. Une attention particulière est portée aux préférences des personnes lors d'événements festifs, organisés par exemple à l'occasion d'anniversaires : un orchestre de musique polonaise a été invité à faire une représentation à l'occasion de l'anniversaire de Mr D, dont la famille est d'origine polonaise et qui aime

particulièrement ce type de musique ; et Mr F., à l'occasion de la fête organisée pour ses 60 ans, a pu assister à une représentation donnée par le sosie de son chanteur préféré.

Nous avons indiqué, en première partie, que le recueil des besoins et des attentes se fait de différentes façons : par des échanges réguliers avec les personnes accueillies (ce qui implique une disponibilité et une écoute constante de la part des professionnels), par des échanges avec leurs proches et notamment les membres de leur famille, et par le croisement des observations réalisées par l'ensemble des professionnels, quelles que soient leurs fonctions au sein de la structure. Lors de l'arrivée d'un nouveau résident dans l'établissement, une grande attention est portée au recueil de ses préférences et habitudes de vie. Cette observation minutieuse des attentes et des habitudes de vie permet d'assurer une permanence dans le changement, la prise en compte des besoins et des goûts de chacun permet, pour les personnes accueillies, d'assurer une continuité de soi.

Il faut aussi souligner le respect affiché par le personnel pour l'intimité et l'individualité de chaque personne accueillie. Il ne nous a pas été proposé de visiter les chambres, considérées comme des espaces privés : nous avons dû en faire la demande. Lors des entretiens individuels, les professionnels hésitaient à appeler les personnes accueillies par leurs noms et prénoms, et nous avons dû exprimer notre engagement au respect de la confidentialité des données personnelles que nous pourrions collecter. De même, une attention particulière était portée à ce que nous ne soyons pas témoin, lors de nos temps de présence dans la structure, à des échanges entre professionnels au cours desquels des éléments personnels pourraient être mentionnés concernant certains résidents.

Soulignons, enfin, que les hospitalisations des résidents sont évitées au maximum car il s'agit toujours d'événements profondément déstabilisants ; lorsqu'elles sont indispensables, les professionnels accompagnent les personnes hospitalisées, assurent une présence la plus constante possible en relais avec les familles, de façon à rassurer les personnes mais aussi à veiller au respect maximum de leurs habitudes de vie par les équipes soignantes.

Un équilibre entre individu et collectif

Cette personnalisation s'inscrit aussi dans un équilibre entre l'individu et le collectif. Le respect des besoins individuels n'engendre pas un fonctionnement éclaté : l'adaptation personnalisée des rythmes s'inscrit dans le cadre de l'organisation d'un lieu collectif, et les règles de vie en collectivité doivent être respectées. La personnalisation des accompagnements permet, nous l'avons souligné, d'assurer une permanence de soi pour chaque personne accueillie : l'individu n'est pas oublié, « noyé » dans le collectif. Mais ces personnes appartiennent aussi à un groupe : si les chambres sont des espaces privés, les résidents partagent également des lieux et des activités collectives. Certaines activités liées aux tâches de la vie quotidienne, comme le rangement du linge ou l'installation des tables pour le repas, permettent de se sentir appartenir à un groupe et utile à autrui. Ce sentiment d'appartenance s'ancre également, nous le verrons plus loin, dans une interconnaissance forte et souvent ancienne entre les personnes accueillies.

Cet équilibre entre l'individu et le collectif se donne particulièrement à voir dans les différentes façons d'occuper l'espace. Les chambres sont des espaces privatifs, les résidents peuvent les aménager avec des objets personnels. Ils peuvent aussi agir sur les lieux

collectifs : comme nous avons pu l'expliquer précédemment, la salle à manger doit bientôt être repeinte à la demande des résidents, exprimée dans le cadre du CVS. Cette personnalisation de l'espace permet de (re)créer un « chez-soi ». Isabelle Mallon explique que « le « chez-soi » rend le monde certain parce qu'il arrime l'identité dans les lieux et dans les choses » (Mallon, 2004, p. 21). Elle s'appuie sur le travail d'Olivier Schwartz⁵ sur le foyer pour spécifier le « chez-soi » à partir de « trois types d'« avoirs familiaux » : un lieu, des biens, et des liens » (ibid., p. 22). Dans l'unité de vie, les lieux collectifs sont investis, la chambre est l'espace où l'on peut conserver des biens personnels et l'accompagnement, nous le verrons plus loin, permet aussi une continuité des liens. L'unité est aussi suffisamment vaste pour que les personnes puissent, comme nous l'avons souligné en première partie, s'isoler totalement, ou être dans un cadre collectif tout en restant à l'écart du groupe. Enfin, certains emplacements « stratégiques » sont aménagés. Ainsi, des fauteuils sont installés près de l'entrée et cet endroit est particulièrement prisé par certains résidents : ils peuvent s'installer confortablement, à l'écart du groupe, tout en ayant la possibilité d'observer tout ce qui se passe dans le lieu de vie, et ils occupent une position privilégiée pour observer toutes les entrées et sorties de la structure. Soulignons également que la salle à manger est pourvue de grandes fenêtres, par lesquelles les résidents peuvent voir le jardin mais aussi la rue, et observer ainsi l'activité du quartier.

2.2 La continuité des relations

Nous avons souligné que les personnes handicapées sont souvent amenées, au fil de leur vieillissement, à vivre des ruptures, parfois brutales, de leurs relations et quelles que soient ces relations (amicales, amoureuses, familiales, etc.). Le maintien des liens est un axe fort du projet associatif de l'Apei de Lens et environs, et il est important de souligner cette dimension essentielle pour les personnes accueillies. Nous envisagerons trois types de relations : les relations amicales et amoureuses, les relations familiales et les relations avec les professionnels.

Les relations amicales et amoureuses

Une attention particulière est portée au maintien de ces relations. Tout d'abord, la plupart des personnes accueillies vivait auparavant au foyer de vie et cohabitait depuis de nombreuses années : des liens étaient donc créés, et ils ont été maintenus. Le frère d'une personne accueillie nous explique ainsi que cette interconnaissance a grandement facilité l'intégration de son frère dans l'unité de vie : « il est venu ici avec ses copains, il est arrivé avec un groupe qu'il connaissait bien, sa petite fiancée est venue avec lui, c'est pour ça, on ne peut dire que du bien de ce foyer ». Les relations sont aussi maintenues avec les personnes qui vivent encore au foyer de vie : de nombreux temps de rencontre sont régulièrement organisés dans le cadre d'activités, de sorties, de festivités ou de séjours de vacances. Enfin, les relations sont également maintenues avec des personnes qui vivent maintenant dans d'autres établissements, notamment dans des unités de vie pour personnes handicapées en EHPAD (UVPHA).

⁵ Schwartz O., *Le monde privé des ouvriers*, Paris, PUF, 1990, p. 92

Il est également important de souligner que ces liens sont aussi pris en compte dans les situations de fin de vie : lorsqu'une personne est en fin de vie ou décède, une attention particulière est portée à l'ensemble des résidents, mais surtout à ceux qui lui étaient le plus proches. Les résidents sont accompagnés aux funérailles s'ils le souhaitent, et il leur est également proposé de se rendre régulièrement au cimetière par la suite s'ils souhaitent se recueillir sur la tombe de la personne décédée.

Les relations familiales

Les familles (parents, fratries, etc.) occupent une place importante dans la vie des personnes accueillies et donc de l'unité. Les relations familiales sont maintenues de différentes façons. Tout d'abord, les familles peuvent se rendre à l'unité pour rendre visite à leur proche. Ensuite, elles peuvent l'accueillir pour une journée, un week-end ou quelques jours de vacances. Enfin, les résidents peuvent être accompagnés par des professionnels pour rendre visite à des membres de leur famille lorsque ces derniers ne peuvent se déplacer. Lors de l'arrivée d'un nouveau résident au sein de l'unité, une attention particulière est portée au maintien des relations familiales, mais aussi à l'implication de sa famille dans cette nouvelle étape de sa vie. Prenons un exemple. Mr B. vient de s'installer à l'unité après y avoir effectué plusieurs séjours dans le cadre d'un accueil temporaire et après avoir toujours vécu avec sa mère ; l'éducatrice coordinatrice nous explique le travail qu'elle va organiser avec la mère de Mr B. : « il faut qu'on mette en place du lien, faire le lien avec l'équipe, l'amener rendre visite à sa mère, l'inviter à un repas et il faudra aller la chercher parce qu'elle ne conduit pas, il va falloir qu'on investisse cette relation, qu'on construise avec la famille ».

Il faut également souligner les liens forts entre les familles et l'institution : lorsque Mr D., une personne accueillie, est décédé, sa famille a demandé à pouvoir organiser la cérémonie qui suivait les funérailles dans l'unité. Il peut aussi arriver que, lors de séjours de vacances, les familles soient prises au dépourvu par le comportement de leur proche handicapé, qu'elles ne sachent pas comment réagir, et elles appellent alors les professionnels de l'unité pour solliciter leur aide.

Enfin, les familles peuvent aussi nouer des liens avec d'autres personnes accueillies, notamment des amis de leur proche, et il est important de souligner que ces relations peuvent perdurer après le décès de ce proche. Ainsi, le frère de Mr D. nous explique qu'il continue à rendre visite aux amis de son frère aujourd'hui décédé : « ça m'arrive de venir encore maintenant voir ses copains, leur ramener un petit truc ». Lorsqu'il arrive dans l'unité, il est chaleureusement accueilli par les résidents et Mr C., qui était le meilleur ami de son frère, lui demande s'il est allé récemment sur sa tombe, ou lui explique qu'il est allé s'y recueillir lui-même.

Les relations avec les professionnels

Les professionnels de l'unité travaillaient dans leur immense majorité au foyer de vie ou dans d'autres établissements et services gérés par l'association avant de venir travailler dans cette nouvelle unité. Ils connaissent donc la plupart des résidents depuis de nombreuses années. Les résidents peuvent aussi continuer à voir des professionnels qui travaillent au foyer de vie : ils se rendent eux-mêmes au foyer pour partager des activités, ou alors des

professionnels accompagnent des résidents du foyer de vie dans l'unité ; des professionnels du foyer de vie participent aussi à l'encadrement des séjours de vacances organisés entre résidents de l'unité des Goélands et des autres unités du foyer de vie.

Ce maintien des liens entre résidents et professionnels a une double importance. Tout d'abord, comme nous avons pu le souligner, il permet une connaissance fine, par les professionnels, des goûts et habitudes de vie de chaque résident. Mais les professionnels sont aussi un support important parce qu'ils représentent un repère stable dans des périodes de transition, et plus particulièrement pour les personnes les plus isolées sur le plan familial.

2.3 L'offre d'opportunités d'engagement

Nous avons souligné, dans le premier chapitre, l'importance pour les individus de pouvoir bénéficier d'opportunités d'engagement au fil de leur avancée en âge. Nous allons voir que l'accompagnement mis en œuvre aux Goélands offre aux résidents de nombreuses opportunités d'engagement dans des activités ou des relations. Cette offre d'engagement s'inscrit également dans un équilibre entre intérieur et extérieur.

Des opportunités d'engagement dans des activités diversifiées

L'offre d'activités à l'unité de vie des Goélands est très diversifiée.

Tout d'abord, les activités peuvent s'effectuer de différentes façons. Elles peuvent se faire en collectivité, à travers le programme d'activités proposé par les professionnels et, dans ce cadre, ces activités sont menées dans des groupes de différentes tailles et peuvent s'effectuer au sein de l'unité ou à l'extérieur. Elles peuvent aussi être menées à titre individuel : une personne peut préférer s'occuper, dans sa chambre ou dans un lieu collectif, aux activités qu'elle préfère (lire, écouter de la musique, etc.). Et elles peuvent aussi être menées avec une personne de l'entourage, un membre de l'équipe, un autre résident ou encore un membre de la famille.

Ensuite, les activités sont adaptées aux compétences de chacun. En assistant à une activité « peinture », nous avons pu constater que les techniques utilisées par la professionnelle qui encadrerait l'activité étaient différentes pour chaque participant : toile posée horizontalement sur la table ou verticalement sur un chevalet, utilisation de bouchons pour les personnes qui ne peuvent pas manipuler un pinceau, etc.

Enfin, les activités sont toujours proposées et ne sont jamais imposées : si elles doivent permettre d'exercer certaines compétences comme la mémoire, la dextérité, etc., elles s'appuient d'abord sur la notion de plaisir.

L'offre d'activités permet ainsi de mobiliser les différentes stratégies repérées par Vincent Caradec dans le processus de déprise : les résidents peuvent choisir les activités dans lesquelles ils veulent s'investir ; ils peuvent continuer à exercer les activités qu'ils aiment le plus, et en découvrir de nouvelles ; et les techniques utilisées dans l'exercice de ces activités

permettent de les adapter progressivement à des contraintes nouvelles, selon l'évolution de l'état de santé des personnes et l'émergence possible de limitations sur le plan fonctionnel.

Des opportunités d'engagement dans des relations

L'offre d'opportunité d'engagement dans des relations est également diversifiée : nous avons souligné l'attention portée au maintien des liens interpersonnels, et les résidents ont aussi de multiples occasions de faire de nouvelles rencontres et de tisser de nouveaux liens. Le fait que l'unité dispose de deux places d'accueil temporaire permet de rencontrer régulièrement de nouvelles personnes : ainsi, les résidents de l'unité forment un groupe, mais ce groupe s'inscrit dans une dynamique. Le fait que des activités soient menées en commun avec d'autres unités de vie ou d'autres établissements permet aussi de multiplier les contacts. Enfin, l'insertion de l'unité de vie dans le tissu local (quartier et ville) permet aux résidents d'avoir de nombreux contacts avec l'extérieur : ils ne sont pas seulement résidents d'une structure médicosociale, mais aussi voisins insérés dans un quartier et citoyens reconnus d'une commune. La multiplicité de ces relations sociales permet aux résidents de vivre une sociabilité diversifiée, et notamment sur le plan intergénérationnel : ils ne vivent pas « entre vieux », mais sont amenés à rencontrer des personnes de tous âges.

Un équilibre entre intérieur et extérieur

L'unité de vie peut apparaître sous la forme d'un « cocon » protecteur, le terme est d'ailleurs récurrent dans les discours des professionnels. Cette unité n'est pas située sur le site du foyer de vie, elle forme, sur le plan géographique, un établissement à part entière. Les résidents se connaissent tous et souvent depuis longtemps, de même que les professionnels : ils travaillent souvent ensemble depuis de nombreuses années, affichent une grande cohésion d'équipe et connaissent pour la plupart les résidents depuis de nombreuses années. Une attention est portée à la décoration et à l'aménagement du lieu : bien qu'il soit vaste, il est accueillant et chaleureux. Et, comme nous avons pu le souligner tout au long de cet écrit, les résidents font l'objet de multiples attentions de la part des professionnels, un souci important est porté à leur bien-être et à leur confort. La petite taille de l'unité (14 personnes accueillies) est d'ailleurs sans aucun doute un facteur déterminant dans la qualité de l'accompagnement mis en œuvre : les professionnels expliquent bien qu'ils ne pourraient pas accompagner les personnes de la même façon, avec la même personnalisation, si le groupe était plus grand.

Pour autant, ce « cocon » n'est pas fermé sur lui-même, et il est protecteur sans être aliénant : le qualificatif de « bienveillant » serait plus adapté. Les résidents effectuent de fréquentes sorties sur l'extérieur, et de nombreuses personnes de l'extérieur viennent dans l'unité : les résidents d'autres unités ou établissements et les professionnels qui les accompagnent, les professionnels libéraux, les bénévoles qui proposent des activités, les membres de la famille des différentes personnes accueillies.

La venue de personnes de l'extérieur ne se fait toutefois pas librement, elle est planifiée et n'est jamais intrusive. Ainsi, la vie dans l'unité est rythmée par des temps calmes et des temps plus dynamiques. Si les relations sociales sont fortement diversifiées et peuvent s'ancrer tant à l'intérieur de la structure qu'à l'extérieur, une attention est portée au respect d'un équilibre entre ces deux dimensions.

3. Rendre possible l'accompagnement de personnes handicapées vieillissantes

Nous avons donné à voir, dans le chapitre précédent, les différents supports proposés aux résidents de l'unité de vie des Goélands pour les soutenir dans leur expérience du vieillissement. Il nous faut maintenant repérer les éléments qui rendent cet accompagnement possible. Pour cela, nous allons observer attentivement l'organisation et les modes de fonctionnement des professionnels. Nous montrerons, dans un premier temps, que l'équipe des Goélands est autonome sur le plan géographique, mais qu'elle n'est pas isolée pour autant. Dans un second temps, nous donnerons à voir les éléments de cohésion forte de cette équipe.

3.1 Des professionnels entourés

Comme nous avons pu le montrer dans la première partie de cet écrit, l'unité des Goélands n'est pas installée sur le même site mais elle n'en demeure pas moins une unité à part entière du foyer de vie. L'équipe n'est pas isolée, et elle bénéficie de l'étayage de deux catégories d'acteurs importants : l'équipe de direction, et les partenaires sociaux, médicosociaux et de santé.

Un encadrement qui soutient et permet l'évolution des pratiques

Lorsque l'unité a ouvert ses portes, les professionnels ont dans un premier temps appliqué le mode de fonctionnement qu'ils connaissaient, à savoir celui mis en œuvre dans le cadre du foyer de vie. Ils se sont rapidement rendu compte que ce type de fonctionnement ne pouvait pas se poursuivre, puisqu'il mettait déjà les résidents en difficultés lorsqu'ils vivaient au foyer de vie. Ils ont donc compris qu'ils devaient faire évoluer leurs pratiques et apprendre à travailler différemment, comme l'explique cette professionnelle : « il a fallu qu'on change notre fusil d'épaule parce que c'était pas possible, on partait droit dans le mur ». L'équipe a donc, jour après jour, réinventé un mode d'accompagnement adapté aux besoins spécifiques de la population de l'unité, et elle continue à interroger ses pratiques pour les faire évoluer en permanence. Elle peut le faire en bénéficiant d'un appui fort de la part de l'équipe de direction, et trois facteurs sont particulièrement remarquables dans les modes de management mis en œuvre : une disponibilité et une écoute bienveillante, un accompagnement de l'évolution des pratiques par une politique de formation riche et souple, et une délégation des responsabilités qui a permis l'instauration d'une relation de confiance forte.

Les professionnels ont donc dû se détacher de leurs modes de fonctionnement habituels pour inventer de nouveaux modes d'accompagnement. Un AMP explique ainsi qu'ils ont « cherché », « tâtonné », « avancé petit à petit en observant, en analysant et en questionnant les pratiques ». Cette posture de remise en question permanente n'est possible que si elle bénéficie d'un accompagnement sécurisant par la direction. Les professionnels se sentent libres, lors des réunions, de parler de leurs difficultés, de présenter leurs questionnements, ils ont le droit de « ne pas savoir » et sont encouragés à s'interroger, à inventer, à essayer. Il faut également souligner le « droit au répit » mis en œuvre à l'intention des professionnels : ils ont

la possibilité, s'ils le souhaitent, d'aller travailler une ou plusieurs semaines dans une autre unité du foyer de vie.

Les professionnels peuvent également faire évoluer leurs pratiques grâce à la formation. L'équipe a suivi plusieurs formations depuis l'ouverture de l'unité, et elles ont toujours été décidées en concertation : lorsque les professionnels rencontrent une difficulté particulière, ils en échangent avec l'équipe de direction qui leur propose une formation adaptée. Ils ont ainsi suivi des formations sur les troubles de la déglutition, le vieillissement (savoir repérer et s'adapter aux signes du vieillissement), l'Humanitude, la démarche Snoezelen. Il peut aussi être fait appel à un intervenant extérieur sur une thématique précise. Ainsi, une rencontre a été organisée avec le directeur du Département d'Éthique de l'Université Catholique de Lille pour échanger sur des questions d'éthique. Des rencontres sont également organisées de façon régulière avec une ergothérapeute qui apporte des conseils concernant les troubles de la déglutition (postures, matériel adapté, etc.). Enfin, les professionnels peuvent suivre des formations à titre individuel, et de façon régulière. Ces différentes formations et interventions s'appuient sur les demandes formulées par les professionnels en fonction des difficultés ou des interrogations qu'ils rencontrent, elles leur apportent des éléments théoriques qui permettent d'éclairer leurs pratiques mais aussi de nouvelles idées pour continuer à les faire évoluer, et des conseils techniques concrets, comme par exemple les postures qui permettent de limiter les risques liés aux problèmes de déglutition, ou l'aménagement optimal des chambres.

Enfin, le fait d'être isolés sur le plan géographique oblige forcément à une certaine autonomie de la part des professionnels. Les fonctions de coordination de l'éducatrice et de l'infirmière prennent alors une importance particulière, et elles ont à assumer une part de responsabilité plus élevée que si elles exerçaient dans le cadre du foyer de vie. Cette « autonomie » reste toutefois encadrée, elle est à la fois motrice et sécurisée : motrice parce qu'elle indique une confiance de la direction envers les professionnels, sécurisée car la direction reste joignable en permanence et se déplace de façon très régulière sur le site de l'unité.

Les partenaires : des soutiens essentiels

L'unité de vie des Goélands bénéficie d'un vaste réseau de partenaires, que nous avons décrit dans la première partie de cette étude. Ces partenaires, qu'ils soient sociaux, médicosociaux ou professionnels de santé libéraux, représentent un support important pour les professionnels de l'unité, et à plusieurs niveaux.

Tout d'abord, ils apportent les compétences qui peuvent faire défaut. Prenons le cas des situations de fin de vie : le médecin généraliste apporte les compétences qui permettent de comprendre l'état de santé de la personne et son évolution, il éclaire les décisions qui doivent être prises (hospitalisation, etc.) ; l'infirmier libéral effectue les toilettes, qui requièrent plus de technicité, il a également pu accompagner les toilettes mortuaires ; enfin, l'équipe a pu faire appel au réseau de soins palliatifs et échanger sur la question de l'accompagnement et de la mort. Outre l'apport de compétences, ces partenaires permettent aussi à l'équipe d'échanger, de partager tant les informations que les responsabilités : elle ne « porte » pas seule les situations.

Ces partenaires permettent aussi à l'équipe de se dégager du temps, et ce temps est réinvesti pour la personnalisation des accompagnements. Le fait, par exemple, que des auxiliaires de vie viennent faire la toilette de certaines personnes tous les matins permet aux professionnels de consacrer plus de temps à ceux qui en ont besoin. Il permet également d'améliorer l'offre d'activités. Les résidents vieillissent, ils ont besoin de plus d'aide et de temps pour les actes de la vie quotidienne. Si seuls deux professionnels devaient s'occuper des toilettes des 14 personnes accueillies chaque matin, ils auraient beaucoup moins de facilités pour adapter les rythmes aux besoins individuels et proposer d'autres activités à l'ensemble des résidents.

Enfin, ces partenaires représentent une « bouffée d'oxygène ». Ils apportent un regard extérieur qui facilite la remise en question et l'évolution des pratiques. Ils permettent d'éviter aux professionnels de rester dans un « entre-soi » qui, à terme, deviendrait aliénant tant pour les membres de l'équipe que pour les résidents.

L'implication de ces différents partenaires est particulièrement forte et doit être soulignée : à titre d'exemples, signalons que les médecins généralistes et l'infirmier libéral ont laissé à l'équipe leurs numéros de téléphones portables et sont ainsi joignables en permanence. Il en va de même du médecin psychiatre, qui ne travaille au foyer de vie qu'à temps partiel. Cette disponibilité montre la forte implication de ces professionnels dans leurs missions. Mais elle prend aussi appui sur deux autres éléments déterminants. En premier lieu, ces partenaires sont, comme l'équipe, témoins de l'évolution favorable des résidents depuis leur arrivée dans l'unité ; cette évolution, signe du succès de la démarche mise en œuvre, est une puissante motivation. Ensuite, l'équipe met aussi en œuvre un accompagnement des partenaires : leur visite est programmée, ils sont attendus, accueillis, et accompagnés par les différents professionnels le temps de leur présence au sein de l'unité. Ainsi ces partenaires, qui exercent pour la plupart une activité libérale, ont le sentiment, lorsqu'ils viennent dans l'unité, de faire partie d'une équipe.

3.2 Une équipe volontaire et soudée

Deux éléments doivent être particulièrement soulignés dans le fonctionnement de l'équipe. Tout d'abord, l'évolution que les professionnels observent chez les personnes accueillies constitue un puissant moteur et les conforte dans leurs pratiques : ils sont ainsi pris dans une dynamique positive, une sorte de « cercle vertueux ». Ensuite, ils affichent et soulignent l'importance d'une forte cohésion d'équipe.

Une dynamique mobilisatrice

Le recrutement des professionnels a été fait en interne parmi les établissements et services gérés par l'association, et sur la base du volontariat : le projet a été présenté, chaque professionnel a pu en échanger avec la direction, poser des questions et cheminer dans sa réflexion. Mais les professionnels ont aussi participé concrètement à l'élaboration du projet. En effet, ceux qui travaillaient au foyer de vie se sentaient en difficulté par rapport aux résidents les plus âgés qu'ils avaient l'impression de brusquer, de malmener en les obligeant à suivre

un rythme de vie qui n'était plus adapté à leurs besoins. Ils témoignaient ainsi d'une souffrance au travail, et de leur volonté de mettre en œuvre un accompagnement spécifique, « bienveillant » envers les personnes accueillies. Après deux années de fonctionnement, ces professionnels constatent les bénéfices de cette démarche auprès des personnes accueillies, et ce constat constitue un moteur particulièrement puissant : il leur procure la motivation nécessaire pour continuer à développer leur accompagnement, à interroger constamment leurs pratiques, et leur permet de (re)trouver une satisfaction et un sens à leur travail, comme l'exprime cette AMP : « j'ai trouvé ma place ».

Ce constat d'une évolution favorable des résidents joue aussi un rôle important sur le regard que portent les professionnels sur les personnes qu'ils accompagnent. S'ils sont conscients du processus de vieillissement en cours, ils soulignent d'abord les évolutions positives. Ainsi, lorsque nous interrogeons les professionnels sur les changements qu'ils observent chez les personnes qu'ils accompagnent, ils pointent d'abord la diminution des troubles et l'amélioration de l'état de santé. Le fait d'avoir su faire évoluer leurs pratiques apporte aussi une forte réassurance. Lorsque nous les interrogeons sur les limites qui peuvent exister quant à l'accueil des personnes, aucun professionnel ne peut répondre spontanément et cette question génère systématiquement un temps de réflexion. En effet, ils ont su faire face progressivement aux différentes problématiques qui se sont posées, en s'appuyant notamment sur des ressources extérieures. Ils ont aussi réussi à accompagner, dans le cadre de l'accueil temporaire, des personnes qui présentaient des difficultés très diversifiées (autisme, surdité, handicap moteur important). Ces professionnels ont donc confiance en leurs capacités d'adaptation et ne se fixent pas de limites.

La cohésion d'équipe

Le fait que les membres de l'équipe se connaissent souvent depuis longtemps favorise la cohésion : ils ont une histoire commune. Mais la dynamique de construction d'une nouvelle démarche d'accompagnement dans laquelle ils sont inscrits joue un rôle essentiel, car il s'agit d'abord d'une co-construction. Comme nous avons pu l'exposer précédemment, tous les professionnels, quelles que soient leurs fonctions, sont amenés à participer concrètement à l'accompagnement des résidents et à la réflexion visant à améliorer les pratiques : chacun a sa place et un rôle à jouer. Cette co-construction amène une valorisation de chaque professionnel, et elle implique également une grande communication entre les différents membres de l'équipe.

Le fait que les professionnels se sentent autorisés à ne pas « tout savoir », qu'ils puissent échanger librement sur les questions qu'ils se posent, les problématiques qu'ils rencontrent, joue également un rôle important de cohésion : il n'y a pas de « bonne » ou de « mauvaise » réponse, les questions sont posées et trouvent une réponse collectivement. Nous avons ainsi pu observer, lors des réunions, que les professionnels pouvaient parfois évoquer des situations complexes tout en les abordant avec sérénité : la question est posée, chacun exprime son avis, fait part de ses observations, et la réflexion est collective.

Conclusion

Nous avons donné à voir, dans ce chapitre, les modes d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes à l'unité de vie des Goélands. Pour ce faire, nous sommes partis d'une réflexion sur l'évolution des parcours de vie et des besoins des individus au cours de leur avancée en âge. Nous avons vu que le processus de vieillissement s'accompagne d'un ensemble de transformations de l'identité. Les individus connaissent des moments de transition biographique au fil de leur avancée en âge, et leur expérience du vieillissement s'accompagne d'un travail de réorganisation du quotidien. L'un des enjeux du vieillissement consiste ainsi à se construire en continuité dans le changement. Dans le travail de réorganisation de leur vie, les individus vont chercher à préserver les activités et les relations les plus significatives. Ils pourront s'appuyer sur différents supports, qui leur apporteront des opportunités d'engagement dans des relations et des activités.

Les personnes en situation de handicap connaissent désormais un accroissement considérable de leur espérance de vie, et elles font ainsi l'expérience de vieillir. Ce vieillissement présente toutefois différentes spécificités. Tout d'abord, certaines pathologies ou déficiences peuvent entraîner l'apparition précoce des signes du vieillissement. Plus largement, cette précocité est à mettre en lien avec des conditions d'accès aux soins défavorables. L'évolution de leurs parcours de vie peut aussi être marquée par des ruptures importantes, en raison de l'organisation réglementaire des dispositifs médicosociaux dont elles relèvent. De plus, les personnes déficientes intellectuellement peuvent avoir des difficultés à se projeter dans le temps et à saisir des notions abstraites comme le vieillissement ou la mort. Les personnes handicapées ont donc d'autant plus besoin de supports stables pour les soutenir dans leur expérience du vieillissement.

Nous avons montré que l'accompagnement mis en œuvre à l'unité de vie des Goélands permet aux résidents de bénéficier de nombreuses opportunités d'engagement dans des relations et des activités. Une attention est portée au maintien des relations les plus significatives, et la personnalisation de l'accompagnement permet une connaissance fine et un respect des goûts et habitudes de chacun. L'accompagnement permet d'assurer un équilibre entre l'individu et le collectif, et entre l'intérieur et l'extérieur. L'espace peut être occupé de différentes façons, et cette utilisation souple permet de (re)créer un « chez-soi ». L'accompagnement autorise ainsi une continuité de soi, à travers la permanence des habitudes, des biens et des liens, qui permet à chaque résident de s'ancrer dans sa propre histoire et de ne pas être dépossédé de son passé.

Cet accompagnement ne va toutefois pas de soi : pour le mettre en œuvre, les professionnels ont dû modifier leurs habitudes de travail et exercer une analyse critique de leurs pratiques afin de réinventer un mode d'accompagnement qui réponde aux besoins spécifiques des résidents de l'unité. Ils ont pu eux-mêmes prendre appui sur différents supports : une écoute attentive de la part de l'équipe de direction, une politique de formation dynamique, et le développement d'un réseau de partenariat. L'ensemble des professionnels qui interviennent auprès des résidents de l'unité (l'équipe, la direction et les partenaires) se trouve pris dans une dynamique, une sorte de cercle vertueux : l'évolution favorable des résidents, qui se traduit notamment par une amélioration de leur état de santé et une diminution des troubles comportementaux, valide la pertinence de leur action et lui donne du sens, les encourageant à continuer à faire évoluer leurs pratiques.

Nous allons mettre en lumière, dans la partie suivante, deux types d'accompagnement spécifiques : celui des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et celui des personnes en fin de vie.

Partie 3. Accompagnement de la maladie d'Alzheimer et accompagnement de la fin de vie

Plusieurs précisions importantes doivent être apportées en préambule de cette troisième et dernière partie. Tout d'abord et en ce qui concerne la maladie d'Alzheimer, nous allons traiter plus particulièrement de la situation particulière des personnes atteintes de cette maladie et du syndrome de Down (ou Trisomie 21). Cela ne signifie pas, bien sûr, que toutes les personnes atteintes de trisomie sont amenées à déclarer cette maladie, ou que cette maladie n'affecte que les personnes trisomiques. Il est évident que toute personne, au cours de son vieillissement, peut être atteinte par la maladie d'Alzheimer. Toutefois, les personnes trisomiques présentent une vulnérabilité particulière à cette maladie. Depuis l'ouverture de l'unité des Goélands, six personnes trisomiques ont été diagnostiquées malades Alzheimer. Compte-tenu de la prévalence de cette maladie dans cette population, du manque de données actuelles concernant les modes d'accompagnement à développer et de l'expérience de l'équipe des Goélands en la matière, il semble essentiel de pouvoir consacrer un chapitre à cette question dans le cadre de la présente étude.

Ensuite, traiter dans la même partie des situations de fin de vie n'a pas vocation à établir un lien. Si la maladie d'Alzheimer a effectivement un impact sur l'espérance de vie, les personnes atteintes peuvent vivre plusieurs années avec cette maladie. Et il est évident que les professionnels de l'unité des Goélands auront à accompagner des situations de fin de vie de personnes qui ne sont pas touchées par la maladie d'Alzheimer. Notre ambition se limite, dans le cadre de ce chapitre, à mettre en exergue deux situations particulières que les professionnels des Goélands sont amenés à accompagner, et à montrer la façon dont ils réalisent cet accompagnement.

1. L'accompagnement de personnes trisomiques atteintes de la maladie d'Alzheimer

Ce chapitre sera articulé en trois temps. Nous présenterons tout d'abord des données générales sur l'association du syndrome de Down et de la maladie d'Alzheimer. Dans un deuxième temps, nous ferons part des résultats de plusieurs enquêtes menées dans différents pays sur des dispositifs dédiés aux personnes trisomiques atteintes de démence. Nous pourrons ainsi dégager les grandes caractéristiques de ces dispositifs, ce qui nous permettra, dans un troisième et dernier temps, de les mettre en miroir avec les modalités d'accompagnement mises en œuvre dans l'unité de vie des Goélands.

1.1 Syndrome de Down et maladie d'Alzheimer

Nous allons tout d'abord présenter les caractéristiques, en termes de prévalence et de diagnostic, de la survenue de la maladie d'Alzheimer chez les personnes porteuses du syndrome de Down. Nous soulignerons ensuite l'enjeu fondamental de développer la recherche sur l'accompagnement de ces personnes.

Prévalence et diagnostic

Les personnes atteintes du syndrome de Down présentent une prévalence particulièrement élevée de la maladie d'Alzheimer, même si cette prévalence varie en fonction de l'âge. D'après la Société Alzheimer du Canada, « quelques 25% de ceux qui ont plus de 35 ans témoignent de symptômes associés à la maladie d'Alzheimer, tandis qu'on estime que l'incidence globale d'Alzheimer au sein de la population atteinte du syndrome de Down est de trois à cinq fois plus élevée que chez la population générale ». Des recherches menées aux Etats-Unis en 2000 auprès de personnes déficientes intellectuelles accueillies en établissements spécialisés montrent que la prévalence de la maladie d'Alzheimer chez les personnes déficientes intellectuellement est égale à la prévalence en population générale (6,1 % pour des personnes âgées de plus de 60 ans) mais qu'elle est largement supérieure pour les personnes atteintes du syndrome de Down : 22 % pour les personnes âgées de plus de 40 ans et 56 % pour les personnes âgées de 60 ans et plus. Ces études montrent également que les personnes trisomiques déclarent les symptômes cliniques de la maladie d'Alzheimer 15 à 20 ans plus tôt que les personnes présentant d'autres formes de déficience intellectuelle (Janicki et al., 2005, p. 1).

La recherche médicale a établi un lien entre la production de protéine amyloïde et le chromosome 21, et cette protéine est associée à la maladie d'Alzheimer. Les personnes trisomiques présentent trois copies au lieu de deux de tout ou partie du chromosome 21, ce qui provoque une surproduction de protéine amyloïde. Cette protéine provoque la présence de plaques et d'enchevêtrements dans le cerveau, éléments révélateurs de la maladie d'Alzheimer. Toutefois, si des études ont montré la présence de ces plaques et enchevêtrements sur la quasi-totalité de la population atteinte du syndrome de Down à partir de l'âge de 40 ans, toutes les personnes atteintes du syndrome de Down ne développeront pas forcément les symptômes cliniques de la démence (Down Syndrome Australia network et al., p. 3).

Le diagnostic de maladie d'Alzheimer est établi à partir de trois axes : l'imagerie médicale, des tests visant à évaluer les fonctions cognitives et le repérage, par la personne elle-même et son entourage, de modifications du comportement. Ce sont ces trois éléments combinés qui permettent d'établir le diagnostic. Mais le diagnostic de maladie d'Alzheimer chez les personnes trisomiques est particulièrement délicat : « La difficulté d'établir un diagnostic chez les personnes atteintes du syndrome de Down résulte du fait que nombre d'outils utilisés pour diagnostiquer la population générale ne se prêtent pas nécessairement à l'évaluation de ces personnes. Ces outils ne tiennent pas compte des capacités et des besoins intellectuels des gens qui ont le syndrome de Down et pourraient donner une fausse représentation de la situation » (Société Alzheimer du Canada, p. 3). Ainsi, il n'existe actuellement pas, en médecine clinique, de test qui à lui seul puisse évaluer précisément l'évolution d'une démence chez des personnes déficientes intellectuellement (Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer, 2000, p. 19). Les tests ne peuvent donc pas être réalisés auprès des personnes trisomiques, et le diagnostic s'appuie alors principalement sur l'imagerie médicale et les observations de l'entourage.

Développer la recherche sur l'accompagnement des personnes trisomiques atteintes de la maladie d'Alzheimer : un enjeu fort

La prévalence de la maladie d'Alzheimer chez les personnes trisomiques, associée au phénomène de vieillissement des personnes handicapées, laisse entrevoir une forte inflation, dans les années à venir, du nombre de personnes concernées. Certains pays ont d'ailleurs commencé à faire des projections démographiques, comme l'indique une étude américaine : « Des projections établissent que sur les 35 millions d'adultes âgés de 65 ans et plus aux Etats-Unis, il y aura 140 000 personnes déficientes intellectuelles et au moins 9 000 d'entre elles seront atteintes de démence⁶ » (Janicki et al., 2005, p. 1). Or, il apparaît que la recherche sur le sujet, et particulièrement en France, porte davantage sur les aspects médicaux que sur les mesures à prendre en termes d'accompagnement. La recherche médicale s'est en effet particulièrement développée car le lien entre syndrome de Down et maladie d'Alzheimer permet d'améliorer la connaissance sur cette maladie, la trisomie 21 représente ainsi « un modèle pour l'étude de la maladie d'Alzheimer » (Sinet et al., 1987, p. 256).

Pourtant, de plus en plus d'établissements médicosociaux sont confrontés à cette question, en France comme ailleurs, et ce sera de plus en plus le cas. La question se pose aussi pour les personnes qui vivent à domicile, parfois avec leur famille, et le constat se fait que « les médecins de premier recours et les spécialistes doivent donc de plus en plus souvent évaluer et prendre en charge des déficients mentaux chez qui on soupçonne une démence » (Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer, 2000, p. 18).

Ainsi, plusieurs articles, dans la presse spécialisée internationale, soulignent la nécessité d'améliorer la connaissance des besoins de ce public spécifique et d'élaborer des procédures d'accompagnement adapté. En 2010, Courtenay, Jokinen et Strydom ont réalisé une analyse de la littérature hollandaise, anglaise et allemande parue sur le sujet entre 1997 et 2008. Ils constatent le manque de connaissances et le « peu d'attention à la remontée des besoins de ces personnes », et observent que beaucoup d'initiatives locales émergent mais ne sont pas systématiquement étudiées. Ainsi, ils plaident pour l'élaboration d'un agenda de recherche internationale pour couvrir ce manque, d'autant plus que la projection d'un nombre croissant de personnes concernées rend particulièrement visible la nécessité de développer des dispositifs capables d'accueillir et d'accompagner des personnes handicapées mentales atteintes de démence (Courtenay et al., 2010, p. 26).

1.2 Accompagner les personnes trisomiques atteintes de la maladie d'Alzheimer

Nous allons prendre appui sur la revue de littérature de Courtenay, Jokinen et Strydom et sur un autre article publié par Janicki, Dalton, Mc Callion, Davies Baxley et Zendell pour rendre compte des réflexions portées actuellement sur l'accompagnement des personnes trisomiques atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ces deux articles présentent un intérêt particulier : le premier se base sur une revue de littérature rapportant des expériences dans différents pays ; le second s'appuie sur une étude menée également dans cinq pays (Japon, Suède, Etats-Unis, Australie, Canada et un échantillon de quelques foyers au Royaume-Uni)

⁶ Les citations en langue anglaise ont été traduites par nos soins

et vise à analyser trois éléments : les caractéristiques des foyers créés pour répondre à ce public ; les adaptations nécessaires de l'environnement ; les besoins des professionnels pour accompagner des personnes atteintes de démence.

Une précision doit toutefois être apportée : contrairement à la France, un nombre important de pays – et depuis souvent de nombreuses années – a fait le choix de développer, pour les personnes en situation de handicap, des foyers de petite taille. Les structures enquêtées dans le cadre de ces différentes études ont donc des capacités d'accueil en moyenne de 7 à 9 places, avec des taux d'encadrement de l'ordre de 1,3. Parmi les structures investiguées dans la deuxième enquête, l'âge des personnes accueillies allait de 50 à 94 ans, 50 % des structures étaient ouvertes depuis au moins 10 ans et 50 % avaient ouvert au cours des six dernières années. La plupart avaient pour critères d'admission « un diagnostic de démence ou une fragilité liée à l'avancée en âge ». Si des critères d'admission étaient donc établis, ces structures « se débattaient toujours avec la définition des critères de maintien des personnes dans la structure » (Janicki et al., 2005).

Les résultats des différents travaux montrent que les gestionnaires de structures pour personnes présentant un handicap mental sont de plus en plus confrontés à la question de la prévalence de la maladie d'Alzheimer chez les personnes vieillissantes, et se trouvent face au défi de devoir adapter leurs services : « La précocité de la survenue de la démence chez les adultes avec le syndrome de Down représente un défi inédit pour les gestionnaires. Il semble également que l'accroissement de l'apparition de démence chez les personnes déficientes intellectuellement soit un autre, quoique nouveau, problème complexe à affronter pour les gestionnaires de structures accueillant des personnes déficientes intellectuelles, et ce problème ne va faire qu'augmenter au fur et à mesure que les personnes déficientes intellectuelles survivent à un âge avancé » (Janicki et al., 2005).

Si les initiatives mises en place sont variées en termes de configuration des équipes et des établissements, elles se rejoignent en termes de pratiques autour de l'accompagnement de la démence : tout d'abord, les structures s'appuient sur toutes les ressources mises à leur disposition pour faire les adaptations nécessaires ; ensuite, les adaptations ont été faites de façon à pouvoir continuer à évoluer en fonction de l'évolution des besoins liée à la progression de la maladie ; enfin, le constat se fait d'un besoin accru de temps (en soins d'hygiène et en gestion des troubles du comportement) pour les personnes atteintes de démence.

Nous allons dégager les principaux enseignements issus de ces deux articles. Nous envisagerons tout d'abord les tendances fortes qui se dégagent en termes de dispositifs mis en place, et nous pointerons les éléments qui entrent en compte dans les processus de décision, par les organismes gestionnaires, du développement de ces dispositifs. Nous indiquerons ensuite les principales caractéristiques de ces structures en termes d'aménagement des locaux, puis les besoins identifiés pour les professionnels qui accompagnent des personnes atteintes de démence mais aussi pour l'entourage de ces personnes (familles et autres résidents de la structure). Enfin, nous présenterons les données concernant l'accompagnement de ces personnes, sur le plan quotidien mais aussi médical.

Les tendances fortes en termes d'évolution des structures

Deux modèles de réponse apparaissent : les établissements s'adaptent progressivement à l'évolution des besoins des personnes accueillies en faisant intervenir des services spécialisés autour de la personne de façon à pouvoir la maintenir dans la structure (modèle du « aging in place », que l'on peut traduire par « vieillir chez soi »), ou alors les gestionnaires créent des services ou unités dédiés (modèle du « in place progression »). Il arrive également que des personnes soient réorientées vers des établissements qui ne sont pas dédiés à l'accueil de personnes handicapées, lorsque la structure dans laquelle elles vivent ne dispose pas des ressources adaptées à leurs besoins.

Différents facteurs interviennent dans le choix de maintenir une personne sur son lieu de vie habituel :

- Le projet associatif (la « philosophie » de l'association gestionnaire) concernant le fait de maintenir la personne chez elle,
- La possibilité pour l'équipe de continuer à répondre aux besoins de la personne malade, notamment sur le plan médical,
- Le fait que les personnes demandent à pouvoir rester dans leur foyer,
- Les conséquences liées au fait de devoir faire subir un nouveau changement à la personne,
- Le fait que les personnes soient toujours en capacité de réagir et de coopérer, de répondre aux sollicitations de l'équipe, ou au contraire qu'il y ait un déclin visible de l'état de santé ou un accroissement du besoin de soins ou des symptômes de démence,
- Le fait de disposer des financements nécessaires pour pouvoir faire face à l'augmentation du coût des soins et au besoin d'augmenter la taille des équipes.

Privilégier le modèle du « vieillir chez soi » implique pour les gestionnaires d'avoir une équipe prête à faire évoluer ses pratiques pour apporter des réponses adaptées, de pouvoir apporter les adaptations matérielles et environnementales nécessaires, et de pouvoir sécuriser le financement de nouveaux niveaux d'accompagnement. Un autre critère important résulte dans le confort et la sécurité des autres résidents. Il s'agit ainsi de pouvoir maintenir « un équilibre entre les ressources professionnelles, l'aménagement du foyer et l'impact de la démence sur les résidents qui n'en sont pas atteints » (Janicki et al., 2005). Si les comportements liés à la démence d'une personne deviennent difficilement tolérables (cris, agressions physiques, instabilité émotionnelle), les gestionnaires peuvent faire le choix de privilégier les autres résidents et de réorienter la personne atteinte de démence. C'est d'ailleurs ce constat qui les a généralement amenés à créer des structures dédiées à l'accueil de personnes atteintes de démence.

Les gestionnaires interrogés ont également été nombreux à déplorer que leurs financeurs n'améliorent pas les modalités de financement, même lorsque le déclin des personnes atteintes de démence nécessite un accompagnement intensif. En effet, même si certains organismes gestionnaires arrivent à absorber l'inflation des coûts à court terme, l'accroissement du nombre de personnes atteintes de démence va devenir un point déterminant dans la capacité à maintenir le modèle du « vieillir chez soi ».

Cinq caractéristiques sont essentielles pour que les établissements puissent s'adapter :

- La possibilité de poser un diagnostic précoce,

- Les caractéristiques architecturales de l'établissement,
- La possibilité d'apporter un soutien clinique,
- Les capacités d'adaptation de l'environnement.

Ainsi, ces travaux soulignent qu'un engagement à permettre à la personne de rester chez elle est pris quand l'équipe peut assurer le niveau d'accompagnement individuel requis (notamment en termes de soins médicaux) et quand les aménagements peuvent permettre d'apporter des réponses sûres à la progression de la démence ou au déclin de l'état de santé.

La configuration des structures

Dans plusieurs pays, des approches alternatives sont mises en œuvre pour les personnes atteintes de démence en population générale, sous forme de petites unités de vie implantées dans des quartiers. Si ce type de structures existe depuis longtemps pour les personnes handicapées mentales, il commence à peine à émerger pour les personnes handicapées mentales atteintes de démence. Pourtant, les études démontrent que les petites unités de vie garantissent une meilleure qualité de vie et un meilleur maintien de cette qualité de vie.

Outre leur petite taille, les structures dédiées à l'accueil de personnes déficientes intellectuelles atteintes de démence présentent les caractéristiques suivantes :

- Elles disposent de cours ou jardins clôturés aménagés avec des chemins de promenade accessibles aux personnes à mobilité réduite,
- Les cuisines, salles de bain, chambres et espaces collectifs sont aménagés de façon à permettre le maintien de résidents qui viendraient à utiliser des déambulateurs ou des fauteuils roulants,
- Souvent, les chambres et les salles de bains sont repérables par des images ou des symboles,
- Certains foyers ont installé des dispositifs électroniques sur les issues (alarmes ou signaux lumineux) ou des verrous spéciaux pour éviter les déambulations non surveillées,
- Certains veillent également à la qualité de l'éclairage (en installant des variateurs de lumière), de façon à améliorer la visibilité tout en limitant les éblouissements et les ombres,
- Tous les foyers sauf trois étaient des bâtiments de plain-pied.

Les professionnels

Certains travaux soulignent que les professionnels qui interviennent auprès de personnes atteintes de démence font état d'un besoin de dotation en personnel supplémentaire et d'une aide extérieure, tout en reconnaissant l'importance de modifier leurs pratiques. Ces professionnels ne sont pas expérimentés dans l'accompagnement de ce public, ils n'y sont pas préparés, ils adaptent donc leurs pratiques de façon réactionnelle quand les signes de la maladie se déclarent. Les études montrent que les professionnels consacrent une grande attention à « composer » avec les routines quotidiennes et les programmes d'activité, lesquels ne sont modifiés qu'à partir du moment où les nouveaux besoins des résidents deviennent évidents. De plus, les professionnels veulent éviter la réorientation des personnes accueillies et auront tendance à « faire avec » sans demander d'aide. Ils ont aussi des difficultés à évaluer les troubles, associent la notion de démence à l'idée « d'incontrôlable » et ils peuvent mal

interpréter certains comportements (par exemple, attribuer un comportement à la démence alors que la personne exprime une douleur).

Il est donc important que les professionnels soient préparés avant que les résidents ne développent des troubles, et qu'ils bénéficient de temps de formation et de supervision. Différents travaux soulignent d'ailleurs les signes d'un échange croissant et informel de connaissances et de pratiques entre les professionnels d'établissements pour personnes atteintes de démence en population générale et les professionnels intervenant auprès de personnes déficientes intellectuelles atteintes de démence. Les études soulignent aussi l'importance de pouvoir travailler, avec les professionnels, la question de la fin de vie. Enfin, elles pointent le rôle important du personnel de nuit.

Des études menées en Irlande montrent que le temps d'accompagnement des professionnels augmente significativement quand une personne passe du stade précoce de la maladie au stade modéré. On n'observe pas d'augmentation significative lorsque la personne passe du stade modéré au stade avancé, mais il apparaît toutefois que la nature des tâches évolue au fur et à mesure que la démence progresse. Il apparaît également que les personnes ayant les déficiences intellectuelles les plus sévères sont celles qui ont le plus de problèmes de comportement avec l'avancée de la démence. Le temps professionnel accordé aux personnes atteintes de démence est significativement plus élevé que celui nécessaire aux personnes qui n'en sont pas atteintes, et Janicki, Dalton, Mc Callion, Davies Baxley et Zendell plaident pour une augmentation des moyens en personnel : « Une considération importante à prendre en compte est que l'accompagnement de la progression de la démence demande un effort supplémentaire en temps et en charge pour les équipes, les financements doivent donc être suffisamment flexibles pour permettre des adaptations dans la configuration des foyers au fil de l'évolution de la maladie ».

L'entourage des personnes atteintes de démence

Comme nous avons pu le voir précédemment, l'impact de la démence sur les résidents qui n'en sont pas atteints est un facteur qui entre en considération dans le choix, par les gestionnaires de structure, de maintenir une personne dans son foyer. La maladie a en effet un impact sur les amis de la personne et sur les autres résidents de la structure. Il est donc important qu'ils bénéficient d'écoute et d'espaces pour pouvoir en parler, et qu'ils reçoivent des informations adaptées à leurs capacités de compréhension. Certains établissements ont mis en place des petits groupes de parole (souvent de quatre personnes), ils peuvent aussi avoir recours à des aides visuelles ou à d'autres supports qui permettent de parler et d'expliquer la démence.

Peu de données ont pu être recueillies concernant les familles des personnes déficientes intellectuelles atteintes de démence, si ce n'est qu'elles sont souvent impliquées dans la prise de décision relative au maintien de leur proche dans l'établissement, mais qu'elles ne maîtrisent pas la décision finale. Les travaux soulignent en effet que les aidants familiaux, en population générale, bénéficient de différents types de supports (groupes de soutien, formation, conseil, répit) et que certains dispositifs combinent ces différents supports, mais ils déplorent l'absence d'études concernant les aidants familiaux des personnes atteintes de déficience intellectuelle et de démence. Il faut néanmoins mentionner une étude écossaise qui montre que les parents cohabitant avec leur enfant atteint du syndrome de Down et de la

maladie d'Alzheimer souhaitent souvent maintenir la cohabitation et rester l'aidant principal de leur enfant ; ils ont alors un recours accru aux dispositifs d'accueil temporaire afin de pouvoir bénéficier de périodes de répit (Watchman, 2008).

L'accompagnement des personnes déficientes intellectuelles atteintes de démence

Nous allons envisager ici trois axes d'accompagnement : l'observation des troubles qui permet d'établir un diagnostic, les traitements de la maladie et les modes d'accompagnement mis en œuvre.

Les principales observations qui amènent à suspecter l'apparition d'une démence sont une perte notable de mémoire immédiate, un déclin des compétences générales, un changement de comportement, des errances et des chutes. Les professionnels précisent que les « changements de personnalité », les agressions physiques envers le personnel, les refus de coopérer ou de répondre aux demandes et les cris sont les signes les plus remarquables d'une détérioration. Janicki, Dalton, Mc Callion, Davies Baxley et Zendell préconisent que les structures accueillant des personnes atteintes de démence développent différentes méthodes visant à améliorer le niveau de connaissances et de sensibilisation au repérage des signes de démence, afin de faciliter la démarche diagnostique.

En ce qui concerne les interventions médicamenteuses, les travaux pointent la difficulté à évaluer les connaissances des professionnels intervenant dans les services accueillant des personnes handicapées mentales concernant les traitements médicamenteux de la démence et leurs effets secondaires. Ils soulignent également que l'utilisation de traitements pour la démence en population générale est une pratique courante dont l'efficacité est démontrée, mais que la transposition de ces traitements auprès de personnes déficientes intellectuellement n'est pas assurée en raison du manque de recherches médicales en la matière. Courtenay, Jokinen et Strydom soulignent que l'aromathérapie permet une diminution de l'agitation, mais que « la recherche sur le recours aux stratégies non médicamenteuses pour les personnes déficientes intellectuelles atteintes de démence est rare, alors qu'il y a un intérêt vital à combler cette lacune ».

En ce qui concerne l'accompagnement quotidien, les études pointent prioritairement la nécessité d'accorder plus d'attention individuelle. Elles soulignent également la nécessité d'augmenter le recours aux activités basées sur les actes de la vie quotidienne, de pourvoir aux besoins liés à l'apparition d'une incontinence, d'un sentiment de peur et de difficultés d'orientation. Janicki, Dalton, Mc Callion, Davies Baxley et Zendell préconisent une augmentation des moyens humains et de la formation des professionnels pour améliorer l'accompagnement des personnes atteintes de démence. Ils précisent qu'il est nécessaire que les équipes soient en mesure de travailler les capacités et la mémoire résiduels, de proposer des activités sociales et de loisirs, et qu'elles doivent être en capacité d'exploiter les capacités que les personnes peuvent encore exercer. Ils soulignent également que les personnes en stade avancé de la maladie doivent pouvoir recevoir les soins de nursing élémentaires ainsi qu'une attention plus individualisée. Les études insistent aussi sur le fait que l'environnement doit être calme, prévisible, familier et apporter une stimulation adaptée.

1.3 L'accompagnement des personnes malades Alzheimer à l'unité de vie des Goélands

Nous allons maintenant nous appuyer sur les résultats des travaux précédemment cités pour analyser l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à l'unité de vie des Goélands. Nous soulignerons trois dimensions : les caractéristiques architecturales de l'unité, les ressources en termes de moyens humains, et les principes généraux d'accompagnement quotidien. Dans un quatrième et dernier temps, nous soulèverons quelques points de vigilance.

Les caractéristiques du lieu de vie

L'unité de vie des Goélands peut se situer dans les deux grandes tendances repérées en termes d'adaptation des structures. Le projet de l'unité s'est inscrit dans la logique du « in place progression », en créant une nouvelle unité de vie afin de répondre aux besoins spécifiques des personnes vieillissantes. Et les aménagements progressifs mis en œuvre pour favoriser le maintien des personnes dans ce lieu de vie, même si elles sont atteintes de la maladie d'Alzheimer, s'inscrivent résolument dans la logique du « aging in place – vieillir chez soi ».

L'unité des Goélands présente aussi les principales caractéristiques des dispositifs mis en œuvre pour accompagner les personnes atteintes de démence :

- L'unité accueille un groupe de petite taille (14 places), condition soulignée pour permettre une meilleure qualité de vie et un maintien de cette qualité,
- Elle est suffisamment vaste pour permettre la déambulation de personnes ayant besoin de recourir à l'utilisation d'un déambulateur ou d'un fauteuil roulant,
- Elle dispose d'un grand jardin clôturé et accessible aux personnes à mobilité réduite,
- Les issues peuvent être sécurisées,
- Le bâtiment est de plain-pied,
- L'unité représente, pour les personnes accueillies, un environnement calme et familial.

Les ressources humaines

Il est également possible de repérer, dans la configuration et le fonctionnement de l'équipe, différentes caractéristiques soulignées par les enquêtes que nous avons mentionnées :

- Les professionnels de l'unité sont déjà dans une posture de questionnement permanent de leurs pratiques et cherchent continuellement à les faire évoluer de manière à pouvoir proposer l'accompagnement le plus adapté aux résidents,
- Ils bénéficient d'une offre de formation riche et souple,
- Ils bénéficient également d'une écoute de la part de l'équipe de direction, et les différentes réunions auxquelles ils participent et au cours desquelles ils peuvent échanger librement sur leurs interrogations et les difficultés qu'ils rencontrent représentent une forme de supervision. Soulignons également l'importance du droit au répit accordé aux professionnels, qui peuvent repartir travailler une ou plusieurs semaines au foyer de vie s'ils en ressentent la nécessité.

- Ces professionnels sont aujourd'hui expérimentés dans l'accompagnement des personnes déficientes intellectuelles atteintes de démence, et cette compétence est encore rare dans le secteur médicosocial,
- Comme nous le verrons dans le chapitre suivant, ils ont élaboré une réflexion et des protocoles sur l'accompagnement en fin de vie,
- Le personnel de nuit est particulièrement attentif à accompagner les éventuels troubles du sommeil, qui peuvent être liés à une confusion entre le jour et la nuit,
- Les professionnels sont étayés par un important réseau de partenaires.

L'accompagnement quotidien

Plusieurs dimensions de l'accompagnement doivent être soulignées : la personnalisation des accompagnements, la diversité de l'offre d'activités, l'accompagnement sur le plan médical et la place des familles dans l'accompagnement.

L'accompagnement est déjà, nous l'avons largement souligné, fortement personnalisé, et cette dimension est pointée comme étant essentielle pour l'accompagnement des personnes atteintes de démence. Cette personnalisation va jouer un rôle à différents niveaux :

- Les personnes accueillies bénéficient d'un accompagnement adapté à leurs besoins et à leur évolution,
- Le fait que les professionnels puissent investir du temps dans une approche plus individualisée leur permet d'adapter leur accompagnement à l'évolution des besoins des personnes au fil de l'évolution de leur maladie, mais aussi d'être attentifs aux besoins des autres résidents,
- Les professionnels connaissent bien les personnes accueillies et peuvent donc plus facilement repérer un changement dans leur comportement, ce qui pourra favoriser un diagnostic précoce de la maladie ;
- Ils s'appuient sur leur connaissance des habitudes de vie et des goûts des personnes pour adapter leur intervention en direction des personnes qui ne sont plus en capacité d'exprimer leurs besoins ou leurs envies. Prenons un exemple : Mr J est atteint de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé et présente de grosses difficultés de communication ; lorsqu'il est agité, les professionnels lui font écouter les chansons qu'il aimait particulièrement lorsqu'il était en capacité de les choisir, et voient si le fait de pouvoir entendre ces chansons l'apaise.

La diversité de l'offre d'activités joue également un rôle important. Ces activités visent à exercer les compétences des personnes et s'appuient sur la notion de plaisir. Elles reposent aussi en partie sur les actes de la vie quotidienne. Enfin, il faut souligner que les professionnels ont déjà développé des compétences dans la mise en œuvre d'activités reposant sur la stimulation sensorielle.

Les résidents bénéficient aussi, grâce à l'intervention des médecins généralistes, du médecin psychiatre et de l'infirmière, d'un suivi médical attentif. Soulignons, à nouveau, le rôle essentiel de l'infirmière dans la surveillance et la coordination des soins.

Enfin, et comme nous pourrons le voir dans le chapitre suivant concernant l'accompagnement en fin de vie, les familles sont étroitement associées au suivi des résidents, et elles bénéficient d'une écoute attentive de la part des professionnels. Signalons que les

places d'accueil temporaire peuvent déjà être utilisées pour accueillir des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et offrir, ainsi, un temps de répit à leurs accompagnants familiaux.

Points de vigilance

Si l'accompagnement mis en œuvre au sein de l'unité de vie des Goélands présente, comme nous venons de le voir, un nombre important des caractéristiques souhaitées pour mettre en œuvre un accompagnement adapté aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, l'attention doit être attirée sur certains points.

Tout d'abord, l'unité doit déménager d'ici deux ans dans une nouvelle construction et elle sera attenante au foyer de vie. Il sera souhaitable alors de veiller à ce que la nouvelle construction présente les caractéristiques architecturales que nous avons déjà soulignées, mais aussi qu'une attention soit portée au respect du besoin de calme des personnes accueillies. L'équilibre entre intérieur et extérieur, que nous avons mentionné dans la partie précédente, devra pouvoir se maintenir.

Ensuite, les situations de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer restent encore assez marginales par rapport au nombre total de personnes accueillies, mais leur nombre risque d'augmenter dans les années qui viennent. La charge physique et mentale que l'équipe devra assumer deviendra alors conséquente, car elle pourra être amenée à accompagner simultanément plusieurs personnes atteintes de démence, et à différents stades de la maladie. Afin d'éviter tout risque d'épuisement des professionnels, il sera sans doute nécessaire d'augmenter les moyens humains. Les professionnels pourront aussi avoir un besoin accru de supervision, et ce travail pourrait être mené par un intervenant extérieur. Il serait en effet particulièrement dommage, tant pour les professionnels que pour les personnes accueillies, de ne pas soutenir la dynamique de réflexion et d'ajustement des pratiques dans laquelle cette équipe a su s'inscrire.

Enfin, l'équipe de l'unité des Goélands a su développer un accompagnement particulièrement pertinent du vieillissement des personnes en situation de handicap. Elle a su mettre en œuvre un accompagnement qui anticipe et s'adapte à l'évolution des personnes au fil de leur avancée en âge, et notamment à l'apparition de pathologies liées au vieillissement. Elle a donc développé une expertise sur cette question, et l'unité figure ainsi un modèle français du « aging in place ». Nos recherches sur l'accompagnement des personnes trisomiques et atteintes de la maladie d'Alzheimer ne nous ont pas permis de repérer, en France, de travaux sur ce type particulier d'accompagnement. Cela ne signifie bien sûr pas que l'unité des Goélands soit la seule, en France, à avoir su mettre en œuvre un accompagnement adapté. Mais cela indique clairement un manque de communication sur cette question. Nous ne pouvons donc qu'encourager l'Apei de Lens à poursuivre le travail de réflexion qu'elle a entamé, et à valoriser la démarche qu'elle a mise en œuvre.

2. L'accompagnement en fin de vie

Une autre dimension de l'accompagnement développé aux Goélands doit être soulignée : celle de l'accompagnement en fin de vie. En effet, les conditions de fin de vie et de décès des personnes handicapées sont souvent difficiles. Les travaux d'Anne Dusart révèlent ainsi que les personnes handicapées déficientes intellectuelles hébergées dans un établissement médicosocial sont souvent réorientées, dans la dernière période de leur vie, en raison d'une altération de leur état de santé et / ou d'un processus de vieillissement (Dusart, 2012). Elle pointe un nombre élevé de départs de foyers de vie « motivés par un ralentissement du rythme ou une fatigabilité voire uniquement par l'âge (60 ans) » et souligne ainsi, pour ces personnes, « des injonctions à aller mourir ailleurs ». Sur 65 situations de décès étudiées, elle relève 65 % de décès à l'hôpital. De plus, elle observe que les personnes atteintes de maladies graves souffrent souvent d'un manque d'informations concernant leur état de santé : sur 41 décès prévisibles suite à une maladie grave, 47 % des personnes avaient été informées de leur état de santé. Le décès de résidents d'un établissement affecte aussi les autres personnes accueillies, et les travaux d'Anne Dusart indiquent des difficultés, dans les établissements médicosociaux, à accompagner les personnes déficientes intellectuellement dans leur travail de deuil (Dusart, 2004).

Deux personnes sont décédées depuis l'ouverture de l'unité des Goélands, et les professionnels et les résidents ont donc eu à affronter des situations de fin de vie. De plus, les professionnels sont conscients qu'ils seront confrontés à d'autres décès, et que cette confrontation à la mort sera d'autant plus présente qu'ils accompagnent des personnes vieillissantes. Les deux personnes décédées étaient atteintes de pathologies qui engageaient leur pronostic vital à plus ou moins long terme, il ne s'agissait donc pas de décès soudains et l'accompagnement en fin de vie de ces personnes s'est déroulé sur plusieurs mois. L'une des personnes est décédée à l'hôpital, mais elle n'a été hospitalisée que dans les tous derniers temps qui ont précédé son décès ; l'équipe, sa famille et son médecin traitant ont fait en sorte qu'elle puisse rester le plus longtemps possible dans l'unité, et elle n'a été hospitalisée que lorsque son état a nécessité des soins qui ne pouvaient être dispensés qu'à l'hôpital. L'autre personne est décédée dans l'unité, et dans sa chambre. Le fait que les personnes puissent mourir chez elles est une volonté forte de l'association, de l'équipe et des familles, et il convient donc de souligner cette dimension particulière de l'accompagnement. Nous en préciserons plus particulièrement quatre axes : l'accompagnement des personnes en fin de vie elles-mêmes, celui des autres résidents de l'unité, celui des professionnels et enfin celui des familles.

2.1 L'accompagnement des personnes en fin de vie

Ces personnes en fin de vie ont bénéficié d'attentions particulières, et à plusieurs niveaux. Tout d'abord, quand il leur a fallu rester alitées dans leur chambre, elles ont bénéficié de visites très fréquentes de la part des professionnels, de leur famille et des autres résidents. L'équipe de direction du foyer de vie s'est aussi déplacée très régulièrement pour leur rendre visite. Ces visites n'étaient toutefois pas constantes, afin de respecter aussi leur besoin de repos. Ensuite, les professionnels ont veillé à leur confort matériel (à ce qu'elles soient correctement installées, etc.) mais aussi au respect de leurs goûts et de leurs habitudes : ils se sont, pour

cela, basés sur la connaissance qu'ils avaient de ces personnes pour choisir les objets qui devaient les entourer, la musique qu'elles pourraient aimer entendre, etc. Enfin, une vigilance forte a été portée, par les professionnels de l'unité comme par les professionnels de santé libéraux, à l'évaluation et à la prévention de la douleur.

2.2 L'accompagnement des autres résidents

On peut dégager deux axes forts dans cet accompagnement.

Tout d'abord, les résidents ont pu rendre visite à la personne en fin de vie, dans sa chambre, selon différentes modalités en fonction de leurs besoins : ils pouvaient y aller seuls, ou accompagnés par un membre de l'équipe s'ils le souhaitaient. Ils ont pu poser des questions aux professionnels, parler librement de la mort et cheminer dans leur réflexion, comme l'indique cette professionnelle : « ils étaient avec nous, ils ont suivi les étapes, forcément pas dans les détails comme on pourrait faire pour les professionnels mais ils ne sont pas dupes, on est clairs avec eux, ils acceptent mieux les choses, on les accompagne dans ce cheminement ». Les résidents ont aussi pu, après le décès et s'ils le souhaitaient, faire leurs adieux à la personne avant la levée du corps et après la toilette mortuaire. Cette démarche leur a permis de se projeter dans leur propre mort et de se rassurer sur le fait que, pour eux également, tout serait fait pour qu'ils puissent mourir chez eux, entourés de leurs proches. Ils ont aussi été associés à la cérémonie funéraire et ils peuvent, quand ils le souhaitent, aller se recueillir sur la tombe de la personne décédée.

Ensuite, les professionnels ont veillé à continuer à les accompagner dans des activités, à maintenir la dynamique de l'unité. Ces professionnels se sont ainsi astreints à ne pas rester centrés uniquement sur les personnes en fin de vie, mais à continuer à accompagner la vie de l'ensemble des résidents.

2.3 L'accompagnement des professionnels

Soulignons, en premier lieu, que ces situations de fin de vie peuvent être d'autant plus délicates à affronter pour les professionnels de l'unité que, comme nous l'avons déjà largement souligné, ils connaissent bien les résidents et souvent depuis longtemps. Trois dimensions majeures ont permis à ces professionnels d'accompagner et de vivre au mieux les situations de fin de vie : l'anticipation de ces situations, l'accompagnement par l'équipe de direction et l'étayage par les professionnels de santé libéraux.

Les situations de fin de vie ont été préparées en amont, la question de la mort a été débattue en équipe bien avant qu'une situation de fin de vie ne se présente et les professionnels ont pu s'y préparer. Un protocole en cas de décès, établi en équipe, a permis de rassurer les professionnels : chacun savait ce qu'il aurait à faire, et chacun avait un rôle à jouer. Lors des décès, chaque professionnel a su exactement ce qu'il devait faire et a pu aborder la situation avec sérénité.

Ensuite, ces professionnels ont bénéficié d'un accompagnement fort de la part de l'équipe de direction : ils ont pu exprimer leurs difficultés et être entendus. Le protocole en cas de décès a été établi en fonction des souhaits exprimés par chacun, et il a été tenu compte des désirs et des limites de chaque professionnel (participer ou non à la toilette mortuaire, choisir les vêtements, etc.). L'équipe de direction a aussi su s'effacer lorsque cela a été nécessaire : lorsque le décès de Mme N. est survenu, la professionnelle en poste a prévenu les membres de l'équipe de direction et l'éducatrice par téléphone, et a décliné leur proposition de se rendre immédiatement sur place car elle se sentait capable de gérer la situation et savait quelles démarches elle devait effectuer. Ils ont su respecter cette demande, et rester disponibles mais en retrait afin de ne pas déposséder cette professionnelle du rôle qu'elle avait à jouer.

L'équipe a aussi pu être étayée fortement par des partenaires extérieurs : les médecins généralistes, l'infirmier libéral et le réseau de soins palliatifs. Ils n'ont ainsi pas eu à « porter » seuls les situations et les décisions. Ils ont également pu obtenir les compétences techniques qui pouvaient leur faire défaut.

2.4 L'accompagnement des familles

Au cours des situations de fin de vie de leurs proches, les familles ont pu bénéficier d'une écoute bienveillante et accrue de la part des professionnels. Ils ont aussi été tenus informés très régulièrement de l'évolution de la situation, et ont pu avoir des échanges réguliers avec les médecins traitants qui leur exposaient clairement la situation. Lorsqu'une décision importante devait être prise (comme par exemple le recours à une intervention chirurgicale délicate et douloureuse), ils ont pu en échanger avec les professionnels de l'équipe et les médecins généralistes, partager leurs doutes et leurs appréhensions et cheminer dans leur réflexion. Les familles ont aussi été accompagnées dans leur travail de deuil : l'équipe et les autres résidents étaient présents aux funérailles et y ont joué un rôle actif (partageant des souvenirs, des photographies). Rappelons que, dans une situation, la famille a tenu à ce que la cérémonie après les funérailles soit organisée dans l'unité. Enfin, ces familles restent bienvenues dans l'unité après la mort de leur proche. Elles peuvent venir rendre visite aux autres résidents, et elles savent que les résidents et les professionnels continuent à se rendre sur la tombe de leur proche. L'accompagnement de la personne ne prend donc pas fin à son décès.

Conclusion

L'Apei de Lens et environs a souhaité, en ouvrant l'unité des Goélands, développer un accueil adapté aux besoins de personnes vieillissantes et à l'évolution de ces besoins au cours de l'avancée en âge. L'association milite aussi pour le droit des personnes handicapées à mourir chez elles et donc, dans le cas de personnes accueillies en établissement, à pouvoir mourir dans leur foyer. Ainsi, les professionnels de l'unité sont confrontés à l'émergence de pathologies liées au vieillissement comme la maladie d'Alzheimer, et à des situations de fin de vie.

Des recherches menées à l'échelle internationale sur les dispositifs mis en œuvre à l'intention des personnes handicapées intellectuelles atteintes de démence ont mis en exergue deux grands modèles : le « aging in place – vieillir chez soi » et le « in place progression ». Le premier consiste à adapter l'accompagnement des personnes de façon à pouvoir maintenir leur accueil sur leur lieu de vie habituel, et à anticiper l'évolution de leurs besoins ; le second consiste à créer des lieux de vie dédiés à ce public. Différents travaux insistent néanmoins sur le fait qu'il ne suffit pas qu'une personne soit maintenue sur son lieu de vie pour que cet accueil relève du « aging in place » : ce modèle n'est effectif que si ses principes sont appliqués (Watchman, 2008, p. 67). Or, nous avons pu voir que l'accompagnement mis en œuvre à l'unité des Goélands applique les principes du « aging in place » : par l'adaptation de l'environnement et les caractéristiques architecturales du lieu de vie, par l'adaptation des ressources humaines (posture d'interrogation et de réajustement constant des pratiques, formation et soutien des professionnels), par les modes d'accompagnement quotidien (personnalisation des accompagnements, diversité de l'offre d'activité, suivi médical attentif) et par l'attention portée aux proches des personnes malades (autres résidents et familles).

Plusieurs travaux soulignent également les difficultés liées à la fin de vie des personnes handicapées mentales : elles sont souvent réorientées et le plus souvent hospitalisées dans les derniers temps de leur vie, subissant ainsi une forme « d'injonction à aller mourir ailleurs » ; peu sont informées quant à leur état de santé, et on relève également des difficultés dans l'accompagnement au travail de deuil des personnes handicapées mentales confrontées au décès d'un proche (Dusart, 2004 et 2012). L'équipe des Goélands a su mettre en œuvre une approche qui permet aux personnes accueillies de mourir chez elles, dans l'unité. L'accompagnement des situations de fin de vie à l'unité des Goélands repose sur quatre axes : l'accompagnement de la personne elle-même, celui des autres résidents, celui des professionnels et enfin celui des familles des personnes en fin de vie.

L'équipe des Goélands a donc su mettre en œuvre un accompagnement du vieillissement des personnes handicapées qui s'adapte à l'évolution des besoins de ces personnes au fil de leur avancée en âge, à l'émergence de pathologies liées au vieillissement, et cet accompagnement se poursuit jusqu'au décès. Nous avons même pu observer qu'il se poursuit au-delà du décès : par un travail de mémoire, et par l'accompagnement du travail de deuil des proches (amis et famille). Ainsi la mort ne constitue pas un tabou, et les personnes accueillies peuvent se projeter dans leur propre mort et être rassurées sur les conditions dans lesquelles elles seront amenées à vivre les derniers temps de leur vie. Soulignons que l'équipe n'accomplit pas ce travail seule, que ce soit pour l'accompagnement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou pour les situations de fin de vie : elle bénéficie d'un réseau dense de partenaires sociaux, médicosociaux et médicaux, et cet étayage est essentiel.

Conclusion générale

Face au constat d'un accompagnement devenu inadapté pour les résidents les plus âgés du foyer de vie Les Glycines, l'Apei de Lens et environs a décidé, en 2014, d'ouvrir l'unité de vie « Les Goélands », dédiée à l'accueil de personnes handicapées mentales vieillissantes. Deux ans après l'ouverture de cette unité, les professionnels et les familles ont observé les effets bénéfiques de cette démarche : une amélioration très nette de l'état de santé des personnes accueillies, une régression tout aussi nette des troubles comportementaux et, pour certains résidents, l'acquisition et le développement de nouvelles compétences.

Cette étude avait pour objectif de mettre en lumière les principes d'accompagnement mis en œuvre aux Goélands afin de pouvoir les modéliser et, ainsi, participer à la réflexion, tant locale que nationale, sur les dispositifs à développer pour accompagner les personnes en situation de handicap dans leur avancée en âge. L'observation a porté sur l'accompagnement global, mais une attention particulière a été portée à la situation des personnes trisomiques atteintes de la maladie d'Alzheimer et aux situations de fin de vie. En effet, l'accompagnement de personnes en fin de vie et plus encore de personnes handicapées mentales atteintes de la maladie d'Alzheimer est encore insuffisamment développé dans les établissements médicosociaux en France, et particulièrement dans les foyers de vie qui sont des structures non médicalisées. Il était donc essentiel de souligner ces deux dimensions particulières.

Au terme de cette étude, il convient de présenter les grands principes d'accompagnement mis en œuvre à l'unité de vie des Goélands.

Une personnalisation forte de l'accompagnement qui permet d'assurer une permanence de soi pour chaque personne accueillie et qui se traduit par :

- **Une adaptation des rythmes aux besoins individuels**, qu'il s'agisse des rythmes liés à l'organisation de la vie quotidienne (levers, repas, sommeil, etc.) ou aux activités de loisirs,
- **Une connaissance fine et un respect des goûts et des habitudes de vie** des personnes accueillies,
- **Un équilibre entre l'individu et le collectif** : l'accompagnement est personnalisé mais les personnes ne sont pas isolées, elles appartiennent à un collectif.

La continuité des relations, quelles que soient ces relations : amicales, amoureuses ou familiales. Il faut également souligner l'importance du maintien des relations avec les professionnels exerçant sur les anciens lieux de vie des personnes accueillies, qui sont des repères stables dans des périodes de transition.

L'offre d'opportunités d'engagement :

- **Dans des activités diversifiées, adaptées aux compétences de chacun et à leur évolution**. La participation aux activités se base avant tout sur la notion de plaisir. Les

résidents peuvent effectuer des activités seuls, avec une personne de leur entourage, ou en collectif.

- **Dans des relations** : si une attention est portée au maintien des liens interpersonnels, les résidents ont aussi de multiples occasions de faire de nouvelles rencontres et de tisser de nouveaux liens.
- **Un équilibre entre intérieur et extérieur** : le cadre de vie est chaleureux et sécurisant et permet d'apporter des repères stables, mais il n'est pas fermé sur lui-même. Les résidents peuvent effectuer de fréquentes sorties, et de nombreuses personnes de l'extérieur viennent régulièrement dans l'unité. Toutefois, les visites de personnes extérieures sont cadrées de façon à préserver l'intimité et le besoin de calme des résidents.

Ces principes d'accompagnement sont rendus possibles par une organisation de l'espace et une organisation des ressources humaines particulières :

L'organisation de l'espace :

- **Sur le plan architectural, un espace vaste et sécurisé :**
 - Des locaux suffisamment spacieux pour permettre la circulation de personnes à mobilité réduite,
 - Les chambres sont également suffisamment grandes pour permettre un aménagement efficace (circulation facilitée des fauteuils, lève-malades, circulation autour du lit),
 - Un grand jardin clôturé accessible aux personnes à mobilité réduite.
- **Sur le plan de l'occupation de l'espace :**
 - Les chambres sont des espaces privatifs, auxquels les résidents accèdent librement et qu'ils peuvent aménager ou décorer avec des objets personnels,
 - Les résidents peuvent aussi agir sur les lieux collectifs (faire repeindre la salle à manger),
 - L'investissement des espaces privatifs et collectifs permet aux résidents de recréer un « chez-soi »,
 - L'unité est suffisamment vaste pour que les personnes puissent s'isoler totalement, ou se tenir dans un lieu collectif tout en restant à l'écart du groupe,
 - L'aménagement de lieux « stratégiques » qui permettent de se tenir à l'écart du groupe tout en l'observant, ou de rester à l'intérieur de l'unité tout en observant l'activité du quartier.

L'organisation des ressources humaines :

- Un encadrement des professionnels qui soutient et permet l'évolution des pratiques :
 - Par une posture bienveillante et sécurisante de l'équipe de direction : les professionnels sont encouragés à s'interroger, à inventer, à essayer. Ils ont également la possibilité de retourner travailler dans le foyer de vie une ou plusieurs semaines s'ils en ressentent le besoin,
 - Par une politique de formation développée : lorsque les professionnels rencontrent une difficulté, ils en échangent avec l'équipe de direction qui leur propose une formation adaptée,
 - Par une relation de confiance : l'unité est éloignée géographiquement du foyer de vie, ce qui oblige les professionnels à une certaine autonomie ; cette autonomie indique une

confiance de la direction envers les professionnels, mais elle est sécurisée par une disponibilité constante de la part de la direction.

- Un réseau de partenaires particulièrement impliqués qui apporte :
 - Des compétences spécifiques,
 - Un regard extérieur,
 - Des conseils éclairés,
 - Un étayage qui permet de libérer du temps pour la personnalisation des accompagnements.
- Une équipe volontaire et soudée :
 - Des professionnels recrutés sur la base du volontariat, motivés par le projet de développer un accompagnement adapté aux personnes handicapées vieillissantes,
 - Une dynamique de co construction de la démarche d'accompagnement portée par l'ensemble des professionnels, quelles que soient leurs missions au sein de la structure.
- Deux postes clés : l'infirmière et l'éducatrice spécialisée, qui assurent une fonction essentielle de coordination.

Ces principes d'accompagnement, ainsi que l'organisation de l'espace et l'organisation des ressources humaines qui les soutiennent, permettent de mettre en œuvre un accompagnement particulièrement adapté pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et pour les personnes en fin de vie.

Pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : les principes d'accompagnement s'inscrivent dans le modèle du « aging in place – vieillir chez soi » repéré dans la littérature internationale portant sur l'adaptation des dispositifs aux besoins spécifiques des personnes déficientes intellectuelles atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ces principes reposent sur :

- **Les caractéristiques architecturales du lieu de vie**, telles que nous les avons décrites plus haut,
- **L'organisation des ressources humaines** : posture de questionnement permanent visant l'ajustement des pratiques, formation et soutien des professionnels,
- **L'accompagnement quotidien** : adaptation aux besoins et à leur évolution, personnalisation, connaissance et respect des habitudes de vie (qui permet aussi de faciliter le travail de diagnostic de la maladie et de son évolution), diversité de l'offre d'activités, suivi médical attentif,
- **Une attention particulière à l'entourage** des personnes malades (autres résidents et notamment amis de la personne malade, familles).

Pour les situations de fin de vie : les hospitalisations sont évitées au maximum et, lorsqu'elles sont indispensables, les personnes sont accompagnées. L'accompagnement vise à permettre aux personnes de mourir chez elles. Il s'appuie sur quatre grands axes :

- **L'accompagnement des personnes en fin de vie** :
 - Même quand elles sont alitées, ces personnes bénéficient de nombreuses visites tout en respectant leur besoin de repos,
 - Attention particulière au confort, à l'évaluation et à la prévention de la douleur,
 - Respect des goûts et des habitudes de vie : goûts musicaux, objets rassurants, etc.

- **L'accompagnement des autres résidents :**
 - Ils peuvent rendre visite à la personne, seuls ou accompagnés. Ils ont également la possibilité de poser des questions, de se projeter dans leur propre mort. Au moment du décès, ils peuvent faire leurs adieux à la personne, ils sont associés à la cérémonie funéraire et accompagnés par la suite au cimetière,
 - Les professionnels veillent à continuer à les accompagner dans des activités, ils ne se centrent pas uniquement sur les personnes en fin de vie mais continuent à accompagner la vie de l'ensemble des résidents.
- **L'accompagnement des professionnels :**
 - Les situations de fin de vie sont préparées en amont, un protocole est mis en place avec et pour l'équipe, chacun a un rôle à jouer (en fonction de ses compétences, de ses besoins mais aussi de ses limites) et sait ce qu'il aura à faire au moment du décès,
 - Les professionnels bénéficient d'un soutien fort de la direction, qui sait rester disponible sans pour autant les déposséder de leur rôle,
 - L'équipe est fortement étayée par ses partenaires (professionnels de santé libéraux, réseau de soins palliatifs).
- **L'accompagnement des familles :**
 - Les familles bénéficient d'une écoute attentive et bienveillante de la part des professionnels,
 - Elles sont également tenues informées régulièrement et de façon claire de l'évolution de l'état de santé de leur proche, elles sont accompagnées dans les prises de décision,
 - Elles sont accompagnées dans leur travail de deuil,
 - Elles restent bienvenues dans l'unité après le décès de leur proche, et peuvent continuer à rendre visite aux autres résidents, notamment aux anciens amis de leur proche décédé.

Nous avons demandé aux professionnels des Goélands quelle était la dimension essentielle à souligner dans l'accompagnement qu'ils mettent en œuvre : « si je ne devais retenir qu'une seule chose, ce serait quoi ? ». Le terme le plus récurrent est **l'adaptation** : ces professionnels mettent en œuvre un **travail constant d'ajustement de leurs pratiques** pour « s'adapter à la vie » des personnes accueillies, à leurs besoins et à leur évolution. D'autres dimensions sont à souligner. Tout d'abord, **la taille de l'unité** : si nous avons pu mettre en avant l'importance de disposer de vastes locaux, la petite taille du groupe est tout aussi importante : cet accompagnement n'est possible que parce que le groupe est composé de 12 personnes en accueil permanent et 2 en accueil temporaire, un groupe plus important ne permettrait pas une telle personnalisation des accompagnements. Or, cette **personnalisation** est un point essentiel : **la connaissance et le respect des goûts des personnes, de leurs habitudes de vie constituent sans conteste le support le plus important qui leur est apporté** : c'est ce qui leur permet de vivre leur expérience du vieillissement dans la continuité de ce qu'ils sont, dans le respect de leur individualité. Dernier point essentiel, car il permet aussi cette continuité de soi : **le maintien des relations amicales, amoureuses et familiales.**

Il faut aussi souligner la dynamique positive dans laquelle les professionnels sont pris, et qu'ils entretiennent : **le fait de constater les bénéfices de leur démarche auprès des personnes accueillies est leur moteur principal, et les encourage à continuer à interroger leurs pratiques et à s'adapter.** Cette dynamique, qui s'apparente à un cercle

vertueux, est aussi le moteur de **l'implication, particulièrement remarquable, des partenaires de l'équipe des Goélands.**

Enfin, soulignons **l'importance de la place accordée aux familles**, qui leur permet de s'investir auprès de leur proche mais aussi plus globalement dans la vie de l'unité et, par le biais de l'accueil temporaire, leur offre un espace de répit pour pouvoir maintenir cet investissement.

L'accompagnement mis en œuvre aux Goélands apporte ainsi aux personnes accueillies les supports dont elles ont besoin pour les accompagner dans leur avancée en âge, y compris lorsqu'elles sont confrontées à la survenue de pathologies liées au vieillissement, et ce jusqu'à leur décès. L'équipe développe une expertise dans l'accompagnement des personnes déficientes intellectuelles atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cette question est d'autant plus importante que l'on sait que les personnes trisomiques présentent une prévalence particulièrement élevée de la maladie d'Alzheimer, ainsi qu'une précocité dans la survenue de cette maladie. L'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées entrainera donc un nombre croissant de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Or, si l'importance de développer des modes d'accompagnement adaptés à ce public spécifique est soulignée dans la littérature internationale, la question semble encore bien peu présente, pour ne pas dire totalement absente, dans le contexte français. Espérons que le travail mis en place aux Goélands puisse contribuer à améliorer la visibilité des besoins de ce public particulièrement vulnérable.

Bibliographie

Azéma B., Martinez N., « Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature. », *Revue française des affaires sociales*, 2005/2, p. 295-333.

Blanpain N., « L'espérance de vie s'accroît, les inégalités sociales face à la mort demeurent », *INSEE Première* n°1372, octobre 2011.

Cadou M.N., Delporte M., *Les besoins en santé et l'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap vivant à domicile*, CREA Nord – Pas-de-Calais, Janvier 2015, 90 p.

Caradec V., *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Paris, Armand Colin, 2008.

Caradec V., *Vieillir après la retraite. Approche sociologique du vieillissement*, Paris, PUF, 2004a.

Caradec V., « Les « supports » de l'individu vieillissant. Retour sur la notion de déprise », Caradec V., Martuccelli D., *Matériaux pour une sociologie de l'individu, perspectives et débats*, Presses Universitaires du Septentrion, Villeneuve d'Ascq, 2004b.

CNSA, *Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médicosociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes*, rapport, octobre 2010.

Courtenay K., Jokinen N., Strydom A., "Caregiving and adults with intellectual disabilities affected by dementia", *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, vol. 7, n°1, mars 2010, p. 26 – 33.

Delporte M., *L'épreuve de la retraite en milieu protégé. Les travailleurs handicapés dans la fabrique du vieillissement*. Thèse pour l'obtention du grade de Docteur en sociologie de l'Université de Lille 3, décembre 2016.

Delporte M., « L'expérience de la retraite des travailleurs handicapés », *Le Sociographe* 2015/4, n°52, p. 33 - 44.

Down Syndrome Australia network et al., *Down syndrome and Alzheimer's disease*.

Dusart A., *Fin de vie et décès des personnes handicapées*, 2èmes rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie, février 2012.

Dusart A., « Les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort », *Gérontologie et société*, 2004/3, n°110, p. 169 -181.

Jacob P., *Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement*, rapport, 2013.

Janicki M.P., Dalton A.J., Mc Callion P., Davies Baxley D., Zendell A., "Providing group homes care for adults with intellectual disabilities and Alzheimer's disease", *Dementia*, 4, 2005, p. 361 – 385.

Lalive d'Epinau C., « Mémoire autobiographique et construction identitaire dans le grand âge », *Gérontologie et société* 2009/3, p. 31 - 56.

Mallon I., *Vivre en maison de retraite. Le dernier chez-soi*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2004.

Sinet P.M., Nicole A., Ceballos I., Delabar J.M., "Trisomie 21 et maladie d'Alzheimer", *Médecine / sciences* n°5, volume 3, 1987, p. 256 – 262.

Société Alzheimer du Canada, *Syndrome de Down (ou trisomie 21) et maladie d'Alzheimer*, septembre 2014

Thorpe L., « La démence chez les adultes atteints de déficiences intellectuelles : évaluation et prise en charge », *La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer*, novembre 2010, p. 18 – 21.

Watchman K., « Changes in accomodation experienced by people with Down syndrome and dementia in the first five years after diagnosis », *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, vol. 5, n°1, mars 2008, p. 65 – 68.