



Le devenir des handicapés mentaux vieillissants

à propos des parcours et des modes de prise en charge

par M. Philippe PITAUD*

Dès 1976, d'une manière prémonitoire, R. Lenoir annonçait dans son ouvrage, « Les exclus », l'émergence d'un problème social, celui du vieillissement des handicapés : « les débiles profonds mouraient presque tous à l'adolescence. Ils atteignent maintenant l'âge mûr et nous aurons dans dix ou quinze ans, de grands handicapés du troisième âge ».

Le temps s'est écoulé depuis, et des hypothèses, nous sommes passés aux réalités.

Ainsi, l'espérance de vie, du fait des progrès sanitaires et sociaux, a gagné du terrain. Ceci se traduit, en particulier, par l'augmentation notable du nombre des grands vieillards et par là-même par leur entrée dans le champ du handicap physique et mental.

* Sociologue, chargé de recherches, Institut départemental de Gérontologie Sociale - Marseille.

En effet, l'évolution de cette population très âgée se traduit par une augmentation des troubles psychiques et un accroissement de l'âge de la population hébergée en hôpitaux psychiatriques (1) ; population dont on sait qu'elle est placée parfois de manière abusive puisqu'on y trouve des sujets âgés présentant certes une pathologie psychiatrique, mais qui ne sont pas pour autant dangereux ou profondément asociaux (2), du moins tel que l'esprit de la loi de 1838 le concevait.

A ce phénomène viennent s'ajouter les handicapés mentaux vieillissants (3), bénéficiaires eux aussi de l'allongement de la durée de vie. En ce qui concerne ces handicapés ; il nous faut reconnaître que si la mise en place d'un certain nombre de filières concernant l'enfance inadaptée, recouvre un champ vaste supposant le suivi des

(1) Selon une évaluation des problèmes de géro-psi-chiatrie dans les Bouches-du-Rhône (DDASS/Conseil de Santé Mentale - 1984), les tranches d'âge 70-74 et 75 ans et plus progressent globalement de 10 % tous les 5 ans (in : Analyse socio-démographique et médico-sociale des populations âgées... 1984).

(2) Les troubles de ces sujets sont qualifiés par les auteurs du rapport concernant le Plan départemental gérontologique de psycho-intellectuels.

(3) Pour ces sujets, par vieillissants, nous englobons aussi bien les personnes de plus de 60 ans que ceux maintenus de manière scandaleuse dans des structures inappropriées entre 20 et 60 ans.

populations impliquées avec pour objectif l'insertion scolaire, puis socio-professionnelle de celles-ci, on peut logiquement supposer que les solutions retenues il y a déjà quelque temps, n'aient pas intégré les données relatives à l'allongement de la durée de vie de ces populations.

De ce fait, dans l'état actuel des choses, à l'exception d'un retour hypothétique chez des parents eux-mêmes âgés, la seule solution pour les handicapés vieillissants consiste dans leur placement en hospices, en centres hospitaliers spécialisés, voire dans « d'autres structures à vocation d'accueil spécialisé dans l'ensemble très pénuriques et ne couvrant pas tous les créneaux » (Docteur Stambul-CHS Aix-en-Provence).

On se trouve donc actuellement à l'intersection de deux problèmes très liés tant au niveau de l'existence de filières d'asilation (4), que de la prise en charge de ces sujets.

Dans le contexte de cette problématique, la question globale qui a sous-

(4) A ce propos, N. Benoit-Lapierre, R. Cevasco et M. Zafirooulos notent que « l'étude de la population hébergée dans les hospices, nouvellement rebaptisés maisons de cure médicale, a montré qu'il y avait perdurance de la filière d'asilation » (in : la vieillesse des pauvres, de l'asile à l'usine (1980)).

du la recherche de référence (5) a celle des réponses que le système quel de l'action sanitaire et sociale fre, en tenant compte du rôle nécessaire de la famille, pour éviter que le t de ces handicapés, quel que soit r âge, ne soit celui d'une relégation maximale réservée aux incurables.

ous tenions particulièrement à rele ce problème parce qu'il nous appa t révélateur d'un processus d'exclu n assimilant handicap mental (6) et adicap de l'âge.

cumul risque en effet d'entraîner situations que l'on qualifiera ici de ation de sur-exclusion génératrice à me de désinsertion sociale ou même ggravation du handicap.

effet, et si on se penche avec plus uité sur ce problème, on voit que handicapés mentaux, les handica : moteurs cérébraux, qu'ils soient adraplégiques congénitaux ou poly umatisés accidentels, représentent es une énorme contrainte physique is que leur vie n'est pas en danger.

is globalement, on rappellera que ndant longtemps, les familles ont é de leurs handicapés, mais les condi s socio-économiques de notre temps rendu inopérantes de telles prati s. On a vu apparaître alors, une amique triangulaire handicapés- ents-institutions, avec dans le pro gement de ces derniers, l'Etat.

st ainsi que, dans le cadre de ifance inadaptée, un certain nom- de filières assurent la prise en rge des handicapés par rapport aux ents: Toutefois, celles-ci ont des ites liées à l'âge ou à leur caractèr ectionnel (comme par exemple les T puisqu'ils supposent une capa- du sujet à travailler).

mpre tenu de ces limites et dans une othèse favorable, la solution pour

5. Pitaud, L. Gaud : « Parcours, analyse lières de prise en charge des personnes han pées mentales vieillissantes », CRGS, Uni té Aix-Marseille III/CREAI PACAC, 1987, p.

6. Bourguignon remarque sur ce point, que rementissement psycho-social est dans le cas handicap mental peut-être le plus important pour tout autre handicap, du fait de la gation et même du rejet dont les malades eux sont l'objet » in Réduire les handicaps, ERM la Documentation Française, 1984.

les handicapés vieillissants sera le retour chez les parents ou d'autres membres plus ou moins éloignés de la famille.

Mais, même si cette hypothèse peut représenter une porte de sortie positive pour certains sujets, la question va se poser en termes plus complexes, pour des handicapés vieillissants dont les parents sont eux-mêmes vieillissants, empêchés ou incapables, voire décédés.

Il semblerait qu'il y ait là un risque, dans la mesure où ces handicapés, et les handicapés mentaux en particulier, vont se trouver placés en hospices ou en CHS. Ce résultat nierait alors le travail même, en amont, de certaines filières de l'enfance inadaptée, témoignant ainsi des vues à court terme de certains secteurs de l'action sanitaire et sociale.

Ce questionnement nous entraîne ainsi à envisager l'existence non avouée de filières de défectorie, de relégation des individus, dont on peut penser, à juste titre, qu'ils vont subir une exclusion au sein d'une structure d'exclusion et par là-même, un cumul d'enfermement.

C'est autour de l'analyse de cette prise en charge que s'est déroulée la réflexion menée conjointement par le CREAM de Provence-Alpes-Côte d'Azur et l'équipe de recherche médico-sociale aujourd'hui implantée à l'Institut départemental de gérontologie sociale.

Par delà cette approche, il s'agissait ainsi d'analyser les filières institutionnelles et extra-institutionnelles empruntées par des populations de handicapés mentaux vieillissants, hébergés dans différents types de structures.

Là, nous avons rencontré les résidents, les équipes soignantes et éducatives. Une préoccupation émerge : « comment préparer et vivre le cheminement vers la fin de l'existence de sorte que plutôt qu'à une descente on assiste à la continuité ou au développement » (7).

La méthodologie retenue visait d'autre part à partir de l'étude très exhaustive des dossiers complétés par des entretiens avec les personnels et médecins, à repérer les principales caractéristiques

(7) H. Reboul : « Les handicapés mentaux âgés », Paris CTNERHI, 1985, 281 p.

des parcours individuels suivis par les sujets.

Les sujets impliqués dans l'enquête, se distribuent dans les sous-groupes qui suivent :

— handicapés mentaux type arriérés mentaux « mongoliens »... concernés par les gains en matière d'espérance de vie et qui posent un certain nombre de problèmes de prise en charge au moment où les parents eux-mêmes vieillissent. Il s'agit là des répercussions d'un phénomène démographique relativement récent ;

— psychotiques entrés à des âges divers et qui ont vieilli en institutions (problème de la « sédimentation » de ces populations) ;

— personnes âgées atteintes de troubles psycho-intellectuels, parfois de démence sénile et hospitalisées récemment.

Concernant ces populations, 60 dossiers-type ont ainsi été exploités à partir d'un protocole d'enquête. Ils se distribuent en fonction de la représentativité des sujets au sein des populations hébergées dans les diverses institutions constitutives du terrain d'enquête.

Principaux résultats

Globalement, l'analyse des résultats permet de découvrir à la fois, ces populations dans leurs caractéristiques pathologiques (tabl. 1 et 2) et sociologiques, mais également les paramètres de leurs parcours comme les déterminants qui ont présidé à l'inscription des individus dans tel type de filière plutôt que tel autre.

A ce propos, et en nous référant au tableau 3, on voit qu'à travers la diversité des cas, nous apparaît l'idée d'une carrière de l'individu. La filière commence à prendre forme bien avant l'entrée en institution. C'est le cumul de déficits physiques, psychiques, aggravés par les conditions de vie sociale, économique et affective qui détermine la place d'un sujet dans tel ou tel parcours.

On remarque ainsi que plus de 50 % de nos sujets sont « nantis » d'une situation d'origine que nous qualifions de pathologie sociale négative, voire lourde, (milieu fruste, famille

tée, parents alcooliques, milieu (tré...).

trouve également des antécédents rdre familial (mère/père suicidés arrières mentales diverses = II) ou tout simplement, des ts qui ont été victimes de l'infor-e au moment de leur naissance et r lesquels tout aurait été « dans le leur des mondes » si le mécanisme destin n'avait pas connu de défaut-ce (mère décédée en couche ; pro-me de réanimation de l'enfant à la ssance ; anesthésie lourde...).

mpte tenu de ce positionnement des ividus, pourrait-on dire, dès le art, l'observation des différents ours individuels isole un certain mbre de « carrières » auxquelles t correspondre des filières qu'il est isible d'appréhender à partir d'indi-eurs. Ces indicateurs, nommés rosion de la prise en charge consti-nt les déterminants de l'inscription ujets dans une filière donnée. Il git :

des phénomènes de sédimentation ultant soit d'un processus d'hospis-me (surprotection de la part des onnels soignants et éducatifs ; antilisation...), soit de l'abandon ; parents, voire de leur volonté de intien du sujet dans la même insti-tion pour des raisons n'ayant rien à r avec le bien-être de celui-ci ;

des effets secondaires du cursus de des parents ; déplacements géogra-iques ; divorces... ;

de prise en charge par la famille et s freins qui peuvent en découler par port au placement ou non-placement ipabilisation des familles/place-ent ; surprotection et conflit avec le rsonnel des institutions ; chantage n d'assurer le maintien du sujet ns une institution... ;

des carences du dispositif de prise charge et plus spécifiquement, en tière de structures (manque de ace ; de structures adéquates ; places ervées uniquement aux personnes département...). Ces déterminants globent un certain nombre de freins x-mêmes constitutifs de la structure s filières. Ils prennent forme pour ssentiel, autour des agents prescrip-rs tels, la famille, le corps médical,

le personnel soignant ou éducatif (y compris l'assistante sociale) et les représentants de l'aide sanitaire et sociale.

Ces freins sont de type :

- institutionnel : prise en charge carentielle ; mauvaise évaluation du handicap, diagnostic initial erroné ; barrières administratives ; comportements des soignants... ;
- familial : oppositions ; abandons ; déplacements géographiques... ;
- auto-prescripteur dans le sens où

ils découlent directement des compor-tements du sujet lui-même.

Nous retiendrons ici, que l'érosion des comportements familiaux, qui se tra-duit généralement par l'abandon, constitue un frein non négligeable dans les trajets institutionnels des indi-vidus. Il en est de même de certains comportements soit trop protecteurs, soit de rejet émanant des personnels. En effet, les uns comme les autres sont générateurs de sédimentation et parti-cipent au maintien des sujets dans la filière la plus statique.

TABLEAU 1. — DÉTAIL DES PATHOLOGIES RENCONTRÉES AU SEIN DE LA POPULATION D'ENQUÊTE

PATHOLOGIE - HANDICAPS	FORMES/ORIGINES
ARRIÉRATION MENTALE PROFONDE (AMP) (oligophrénie ; retard du développement)	— Encéphalopathie congénitale ou autre (mongolisme...) ; — Autisme infantile ; — Psychose infantile ; — Débilité profonde sans origine précise ; — Handicap associé type IMC, cécité, épilepsie.
PSYCHOSE	— Hallucinatoire ; — Maniaco-dépressive ; — Résultat d'un éthyliisme chronique (syndrome de Korsakoff) ; — Non spécifié.
TROUBLES DE LA SÉNESCENCE	— Désorientation ; — Détérioration intellectuelle.
SCHIZOPHRÉNIE	

TABLEAU 2. — TYPOLOGIE DES TROUBLES MENTAUX REPÉRABLES AU SEIN DE LA POPULATION D'ENQUÊTE PAR ORDRE D'IMPORTANCE NUMÉRIQUE ET COMPTE TENU DES CUMULS

N° D'ORDRE CLASSIFICATION INSERM	TYPE DES TROUBLES	FRÉQUENCE DE PRÉSENCE
19	Arriération mentale profonde	27
1	Psychoses maniaques et dépressives	12
4	Psychoses délirantes aiguës et états confusionnels	11
2	Schizophrénies chroniques	8
7	Troubles mentaux de l'épilepsie	6
17	Débilité mentale	3
11	Personnalités et caractères pathologiques	2
18	Arriération mentale moyenne	1
20	Etats non classables	1
5	Psychoses alcooliques	1

TABLEAU 3. — TYPES DE PATHOLOGIES - HANDICAP/PATHOLOGIE SOCIALE ET/OU ANTÉCÉDENTS FAMILIAUX CONNUS (ATC)

AMP + Enc. cong. ou autre	milieu très frustré	mère alcoolique père alcoolique	CHS 1 frère AMP. Les autres enfants à la DDASS	ATC du côté de la mère 2 cousins AMP	mère DCD en couches lourde anesthésie ATC côté mère
AMP autisme infantile	parents divorcés 1 frère AMP	mère DCD en couches milieu très frustré	milieu très frustré et modeste	milieu très frustré et modeste	
AMP psy. infantile	parents divorcés famille éclatée	milieu très modeste 12 enfants carences nombreuses	famille à problèmes psycho père alcoolique à un frère AMP + 1 MC	parents divorcés père déchu de ses droits famille éclatée 1 frère en prison	famille 14 enfants mère DCD en couches
AMP déb. prof. SOP	parents divorcés famille éclatée	milieu très modeste ATC côté mère : 2 sœurs DCD en CHS			
AMP hand. associé	mère DCD en couche père DCD un an après sujet élevé par sa tante ancienne cliente CHS	parents divorcés	milieu très frustré illettrisme	famille 12 enfants 2 DCD en bas âge 1 jumelle AMP	père alcoolique syphilis
Psy. SD	orpheline rescapée massacres arméniens élevée chez les sœurs traumatisme amoureux	enfant traumatisée suite à la déportation des parents	mère alcoolique déchue de ses droits. 10 enfants de pères différents, dont 2 AMP	milieu frustré bidonville 2 frères AMP DDASS - sévices sexuels	
Psy. hallucinatoire	milieu très frustré	père alcoolique			
Psy. éthy. chronique					
TS désorientation	milieu très frustré illettrisme	père DCD accident mère DCD en couches orpheline enfance en milieu collectif - psychose puerpérale			
TS dét. intellec.	ATC côté père	suicide			
Schizophrénie	ATC côté père - suicide grand-mère paternelle DCD en CHS	mère psychotique père DCD quand le sujet à 13 ans époux DCD quand le sujet à 29 ans	milieu très frustré illettrisme		

On remarquera d'autre part, que pour quelques personnes le changement de filières s'effectue, faute de place, dans la structure appropriée. Ainsi, des handicapés se trouvent-ils placés en foyer occupationnel par manque de place ou de structure d'accueil de type MAS.

En nous référant aux travaux de nos prédécesseurs et compte tenu des déterminants, des freins comme des agents prescripteurs, les filières se distribuent, pour notre population, entre filières institutionnelles (y incluant celles de relégation médicale et d'abandon) et filières de passage qui correspondent à un système d'échange se faisant en direction des institutions les plus spécialisées. On retrouve donc ici, la typologie élaborée par Chauvenet (8)

(8) A. Chauvenet : « Médecine au choix, médecine de classes », PUF Politiques, 1978.

notamment pour les sujets relevant du CHS.

C'est d'ailleurs le même type de distribution qui nous apparaît lorsque nous nous penchons sur la recherche menée par Zafiroopoulos (9) exception faite de la filière familiale qui correspond au maintien en famille. Notre échantillon est en effet constitué uniquement d'individus institutionnalisés. Globalement donc, deux populations se démarquent. Celle relevant d'une :

1. Filière de passage et/ou pédagogico-productive avec un passé en service psycho-infantile (CHS), suivi par un séjour en institution pour enfant inadapte (IME...), puis par un placement en foyer de vie, foyer occupationnel, CAT, ou MAS pour les cas les plus lourds.

(9) M. Zafiroopoulos : « Les arriérés : de l'asile à l'usine », Payot, 1981.

Il s'agit là, d'une filière logique se situant dans la continuité des prises en charge antérieures ;

2. Filière institutionnelle avec un passé de l'individu handicapé en service psycho-infantile (CHS), suivi d'une entrée en service adulte et d'un maintien résultant soit de l'absence de placements (freins et autres déterminants), soit d'échecs en placements (autres effets des freins et déterminants).

Pour certains cas, parmi les plus anciens, il y a alors eu sédimentation et oubli au sein de la filière. Celle-ci est devenue filière asilaire ou de relégation médicale.

Dans cette filière, les exemples de sortie sont assez rares mais existent. Pour les plus vieux, cela peut être un placement en appartement thérapeutique

our les plus jeunes, la recherche d'un placement par l'équipe soignante et l'espoir de l'accueil dans un foyer, un AT ou une MAS. Mais ici, on va se trouver face aux problèmes de prise en charge par les institutions éducatives du fait de leurs limites spécifiques. En cas d'échec, ce sera le retour sansquivoque au CHS d'origine avec une inscription encore plus profonde dans la filière.

Conclusions

En conclusion, nous dirons que ce travail confirme le fait que la filière se construit dès l'origine des troubles. L'observation montre pour notre population, que l'inscription dans la filière institutionnelle est précoce. Ainsi, la quasi totalité des entrées en institution (tableau 4), se sont faites avant 35 ans. Plus de la moitié des sujets de l'échantillon d'enquête sont en structure d'accueil depuis leur petite enfance (globalement dans la fourchette 6/15 ans) et ont relevé par là, d'un service psycho-infantile.

De manière générale on constate l'enfermement dans tel ou tel type de filière résulte certes de l'influence de déterminants mais également des modes, qu'ils soient d'origine institutionnels ou familiaux, auxquels peuvent s'ajouter les problèmes liés à la situation du dispositif d'accueil. On sait qu'ils génèrent des inadéquations, voire des abandons.

En face de la gravité du problème, au-delà de l'analyse des parcours institutionnels et le repérage des filières en charge ne doit pas masquer l'importance des enjeux et des négociations entre les différents acteurs dans ce processus.

Dans cette direction, il semble indésirable de se pencher avec plus d'attention sur les pratiques des professionnels et éducatifs. En effet, il est évident que ces pratiques sont traversées par un certain nombre de représentations liées au cumul vieillissement/ handicap.

Choquet : « Vieillessement cérébral des handicapés » in CREAT Basse-Normandie n° 47, mai 1987, pp. 33-35.

TABEAU 4. — ÂGE ACTUEL EN FONCTION DE L'ÂGE DE LA PREMIÈRE ENTRÉE EN INSTITUTION (VA)

ÂGE D'ENTRÉE POUR LA 1 ^{re} FOIS EN STRUCTURE	ÂGE ACTUEL								
	de la naissance à 5 ans	6 à 15	16 à 25	26 à 35	36 à 45	46 à 55	56 à 65	66 à 75	76 à 85
16/25	7	7	1						
26/35	3	11							
36/45	1	2		2					
46/55	1	2	2	1		1			
56/65	1		3	2					
66/75			1	1	1	1			
76/85			1	1		2	1	1	
86/95				1	2				1

Les représentations sont alors intéressantes dans leur relation aux pratiques, non parce qu'elles les déterminent mais plutôt parce qu'elles constituent une des conditions de leur formation à l'intérieur du processus interactif représentations/pratiques et modes de prise en charge. Les modes de prise en charge participeraient ainsi également des représentations de l'autre comme de celles que celui-ci nous renvoie de nous-mêmes.

Ce rapport éducateur/éduqué, soignant/soigné dans sa relation au vieillissement des populations accueillies, participe de la dynamique institutionnelle et se doit d'être pris en compte.

Avec J.-P. Choquet (10), nous sommes ainsi convaincus qu'on ne lutte pas dans une institution contre le vieillissement ou l'usure comme ailleurs. Il serait vain de les ignorer. Il faut, au contraire, en prendre conscience, intégrer cette notion dans le projet institutionnel.

C'est très certainement à partir de cette prise de conscience que l'on pourra engager ces personnes vieillissantes sur les voies d'une vie qui serait l'aboutissement normal des prises en charge dont elles furent l'objet au long de leur vie d'enfant puis d'adulte handicapé.

*On ne lutte pas
dans une institution
contre le vieillissement
ou l'usure
comme ailleurs*