

ACCOMPAGNER LES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES

Synthèse des connaissances, Préconisations, Actions du Centre Ressources



Rapport de Mission

Catherine FRANCOIS

Décembre 2017



Accompagner les Personnes Handicapées Vieillissantes

Synthèse des connaissances, Préconisations, Actions du Centre Ressources

RAPPORT DE MISSION

Catherine FRANÇOIS

Décembre 2017



Le handicap n'est pas forcément un obstacle au succès. Pendant pratiquement toute ma vie d'adulte, j'ai souffert d'une maladie du motoneurone. Pourtant, cela ne m'a pas empêché de mener une carrière de premier plan en astrophysique et une vie de famille heureuse (...).

J'ai bénéficié d'un accès à des soins médicaux de premier choix. Je m'appuie sur une équipe d'assistants personnels qui me permettent de vivre et de travailler dans le confort et la dignité.

Ma maison et mon lieu de travail ont été aménagés pour qu'ils me soient accessibles. Des experts de l'informatique m'ont aidé avec un système de communication assistée et un synthétiseur de voix qui me permettent de rédiger des cours et des articles et de communiquer avec divers publics.

Mais je réalise qu'à de nombreux égards, j'ai beaucoup de chance. Mon succès en physique théorique m'assure le soutien nécessaire pour que je puisse avoir une vie qui vaut la peine d'être vécue. Il est évident que, dans leur majorité, les personnes handicapées dans le monde éprouvent des difficultés extrêmes pour survivre chaque jour, sans parler d'emploi productif ou d'accomplissement personnel (...).

Les personnes handicapées sont confrontées à divers obstacles au niveau des attitudes comme sur le plan physique ou financier.

Résoudre ces obstacles est à notre portée.

Nous avons le devoir moral de lever les obstacles à la participation et d'investir des fonds suffisants et l'expertise nécessaire pour libérer l'immense potentiel des personnes handicapées. Les gouvernements du monde entier ne peuvent plus oublier les centaines de millions de personnes handicapées à qui on dénie l'accès à la santé, à la réadaptation, aux aides, à l'éducation et à l'emploi et qui jamais n'ont la chance de pouvoir briller (...).

J'ai l'espoir (...) que ce siècle marquera un tournant pour l'inclusion des personnes handicapées dans la vie de nos sociétés.

Professeur Stephen W. Hawking

- ❖ De nombreuses recherches ainsi que plusieurs revues de littérature (Azéma et Martinez, 2005 ; Rioux, 2010 ; Rolland et Peyjou, 2013) portant sur la problématique des personnes handicapées vieillissantes et de leur accompagnement ont été effectuées.

Du fait du délai court imparti à la présente étude et afin de préserver le sens voulu par les auteurs, nous avons choisi de citer sans les modifier la plupart des extraits pertinents de ces recherches et articles.

- ❖ Ce document comporte également de nombreuses traductions libres. Les articles ou conclusions de recherches traduits sont une sélection des points en lien avec notre problématique. Ainsi, un article traduit et présenté ne le sera pas forcément dans sa totalité.

- ❖ Une majorité des recherches recensées porte spécifiquement sur le handicap intellectuel (congénital ou faisant suite à un trauma) ou sur le handicap psychique. Cela est dû à la forte représentativité de ces profils qui constituent 80% des handicaps. Les résultats de ces études sont importants d'une part parce qu'ils correspondent à un champ spécifique très documenté, et ce depuis longtemps, et d'autre part parce qu'ils concernent un grand nombre de personnes.

Nous avons donc intégré ces données tout en précisant, chaque fois que cela était le cas, qu'elles portaient spécifiquement sur ce public.

- ❖ Par définition, une revue de littérature n'est pas un travail de synthèse mais un travail de recensement. Cependant, il s'agit ici d'aller au-delà du simple recensement en sélectionnant uniquement les approches et initiatives inspirantes dans le champ de la personne handicapée vieillissante d'une part et ce, en vue de faire des propositions innovantes et adaptées aux besoins de ces personnes d'autre part.

Ceci n'est donc pas une revue de littérature exhaustive mais bien sélective et donc orientée par cet objectif d'amélioration de nos services.

Par exemple, dans la partie intitulée « Contexte politique national », on ne donnera pas un résumé *exhaustif* des lois françaises concernant le handicap. Seuls les points clés directement en lien avec les objectifs du présent travail seront extraits des lois et présentés. Il en va de même pour les dispositifs étrangers dont la présentation n'est pas exhaustive.

TABLE DES MATIÈRES

AVERTISSEMENT	4
INTRODUCTION : QUEL ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES EN 2018 ?	7
MÉTHODOLOGIE	9
PARTIE I	SYNTHÈSE DES CONNAISSANCES
10	
1.1. PROBLÉMATIQUE	11
LIMITES DE LA SITUATION ACTUELLE	11
1.2. ASPECTS DÉMOGRAPHIQUES : DE QUEL PUBLIC PARLE T'ON ?	13
DONNÉES QUANTITATIVES	13
DONNÉES QUALITATIVES	19
RÉALITÉS SUR LA SITUATION À DOMICILE	24
Y A-T-IL UN VIEILLISSEMENT SPÉCIFIQUE DES PERSONNES HANDICAPÉES ?	27
1.3. CONTEXTE POLITIQUE NATIONAL	39
TEXTES ET RAPPORTS CONCERNANT L'ÉVOLUTION DES SERVICES DU HANDICAP	42
1.4. CONTEXTE POLITIQUE INTERNATIONAL	46
CONVENTION DE L'ONU	46
NOTIONS DE « MAINSTREAMING », DE NON-DISCRIMINATION ET DÉFINITION SOCIALE DU HANDICAP	46
DÉCLARATION DE GRAZ CONCERNANT HANDICAP ET VIEILLISSEMENT	49
RECOMMANDATIONS DU CONSEIL DE L'EUROPE	49
CONCLUSION	52
1.5. COMPARAISONS INTERNATIONALES	53
ACTIONS DE RECHERCHE ET PROMOTION DE L'INCLUSION DEPUIS LES ANNÉES 80	53
COMPARAISONS ENTRE SYSTÈMES INTERNATIONAUX	55
1.6. DISPOSITIFS DÉPLOYÉS ET ÉVALUÉS POUR PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES A L'INTERNATIONAL	62
AUSTRALIE	62
BELGIQUE	71
QUÉBEC	78
ÉTATS-UNIS	85
GRANDE-BRETAGNE	93
ALLEMAGNE	102
SUÈDE	103
JAPON	107
1.7. RECHERCHE INTERNATIONALE SUR L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES	108
ÉVALUATION COMPARATIVE DE DIFFÉRENTS SERVICES POUR PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES	108
« CE QU'IL FAUT ÉVITER »	120
DISPOSITIFS POUR LES TRAVAILLEURS HANDICAPÉS	124
1.8. ASPECTS SOCIOLOGIQUES : DÉFINITIONS ET REGARDS SUR LE HANDICAP	134
REGARD EUROPÉEN SUR LE HANDICAP	134
REGARD FRANÇAIS : POIDS HISTORIQUE DE L'INSTITUTION	143
UN NÉCESSAIRE CHANGEMENT DE PARADIGME : VERS UNE APPROCHE INCLUSIVE	147

PARTIE II	PROPOSITIONS POUR UNE ÉVOLUTION DES SERVICES	149
2.1	SE CENTRER SUR LA PERSONNE ET SON PARCOURS DE VIE	150
	DES INSTITUTIONS AU SERVICE DU PARCOURS	150
	DES INSTITUTIONS AU SERVICE DE LA PERSONNE	153
2.2	PRIVILÉGIER LE « VIEILLISSEMENT CHEZ SOI »	155
	DÉFINITION « AGING IN PLACE » OU « VIEILLIR CHEZ SOI »	155
	DÉVELOPPER L'HABITAT ALTERNATIF, INTERMÉDIAIRE ET INCLUSIF	158
	« VIEILLIR CHEZ SOI » EN INSTITUTION	161
	DISPOSITIFS INNOVANTS EN FRANCE	163
	ENQUÊTE NATIONALE DE LA DGCS RELATIVE À L'HABITAT ALTERNATIF/INCLUSIF	166
2.3.	PROMOUVOIR LE « VIEILLISSEMENT ACTIF » (OMS)	172
2.4.	PRÉVENIR LES CRISES ET RUPTURES	175
	PRÉVENTION DES RUPTURES LIÉES À DES PROBLÈMES DE SANTE	175
	PRÉVENTION DES RUPTURES LIÉES À L'ÉPUISEMENT OU À LA PERTE DES AIDANTS	177
2.5.	PLACER AU CŒUR DE SON PROJET LA PERSONNE ET SES AIDANTS	179
	LA PERSONNE HANDICAPÉE ACTRICE DE SON DEVENIR	179
	DES AIDANTS À LA FOIS AIDÉS ET COLLABORATEURS	181
2.6.	METTRE EN ŒUVRE DES SERVICES INTÉGRÉS	185
	DÉFINITION	185
	QUELQUES EXEMPLES DE SYSTÈMES INTÉGRÉS EFFICACES	186
	LES OUTILS DE L'INTÉGRATION	191
	ÉVALUER LA PERFORMANCE DES SERVICES	196
2.7.	DÉVELOPPER DE NOUVEAUX DISPOSITIFS INSTITUTIONNELS	197
	LES ACCUEILS SOUPLES	197
	LES CENTRES DE JOUR ÉTRANGERS : DES DISPOSITIFS AU SERVICE DE L'INCLUSION ET DE « L'ÉPANOUISSEMENT »	199
	LES ÉQUIPES MOBILES	201
2.8.	ACCOMPAGNER L'ÉVOLUTION DES MÉTIERS	203
	DE NOUVELLES COMPÉTENCES ET CONDITIONS DE TRAVAIL À DÉVELOPPER	203
PARTIE III	CENTRE RESSOURCES POUR PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES	215
	PRÉCONISATIONS ET ACTIONS DU CENTRE RESSOURCES - ASSOCIATION HANDIVILLAGE 33	216
3.1.	LES ORIENTATIONS DU CENTRE RESSOURCES	217
3.2.	LES TROIS PÔLES DU CENTRE RESSOURCES POUR PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES	222
3.3.	LE CENTRE RESSOURCES : INTERFACE ENTRE ACTEURS DE TERRAIN ET AUTORITÉS	226
	CONCLUSION	228
	BIBLIOGRAPHIE	230

INTRODUCTION : QUEL ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES EN 2018 ?

Dans son rapport « Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge » Paul Blanc (2006) affirme : « Dans un pays qui a structuré ses droits sociaux et ses formes d'aide aux personnes en perte d'autonomie en deux dispositifs bien distincts, pour les personnes handicapées (implicitement supposées jeunes) d'une part, et pour les personnes dépendantes (âgées) d'autre part, **l'apparition d'une catégorie intermédiaire composée de personnes handicapées vieillissantes contraint à repenser la structure globale du dispositif.** Il faut à minima préciser comment ces situations intermédiaires s'articulent avec les systèmes existants. De façon plus ambitieuse, l'évolution démographique conduit à s'interroger sur l'aménagement de ce système dual fondé sur un critère d'âge extrêmement simplificateur ».

Il y a près de 20 ans déjà, Patrick Guyot (1998) reportait les points critiques suivants au gouvernement concernant les personnes handicapées vieillissantes :

- Difficultés autour de **l'orientation des travailleurs retraités d'ESAT.**
- Difficultés posées par **l'admission des personnes handicapées vieillissantes en EHPAD.**
- **Limites des prises en charge en FAM et en MAS face à l'accroissement des besoins médicaux,** ces structures n'étant pas initialement destinées à accueillir essentiellement des personnes handicapées âgées.

Depuis ces rapports officiels, l'offre française s'est enrichie de nouveaux dispositifs plus souples et en faveur du maintien à domicile tels que les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapé (SAMSAH) et de nouveaux formats de résidence adaptée. Le secteur privé du service à la personne à domicile est également en plein essor.

Malgré cela, en 2011, un rapport du CREAL PACA à propos de l'ensemble des institutions françaises existantes à l'intention des personnes handicapées vieillissantes, émet les conclusions suivantes : « il existe aujourd'hui un **consensus sur l'inadaptation des structures actuelles, il faut insister sur la nécessaire diversification des types de prises en charge** » ; puis, au sujet des dispositifs expérimentaux : « **Ces dispositifs nouveaux ne font pas l'objet d'évaluation notamment de la qualité de vie des résidents accueillis.** »

Un an plus tard (octobre 2012), l'Inspection Générale des Finances (IGF) conjointement avec l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) dans un rapport sur l'offre d'accueil en établissements et services et les moyens financiers alloués affirme effectivement : « **Le constat majeur de la mission pointe l'absence d'outils qui permettrait d'adapter l'offre aux besoins des personnes handicapées vieillissantes accueillies. La programmation des créations de places est dictée par l'offre plutôt que par les besoins des personnes.** »

L'ensemble de ces constats renvoient à l'« enjeu majeur auquel les politiques sanitaires et sociales » de tous les pays occidentaux sont confrontées du fait de l'accroissement de l'espérance de vie des personnes handicapées. Au-delà de cet aspect quantitatif, les attentes de ce public sont également en profonde évolution. Les termes d'inclusion et d'intégration ne peuvent effectivement plus se limiter à des notions énoncées par les lois : le public handicapé demande et a besoin de leur traduction concrète au quotidien (Azéma et Martinez, 2005).

Or plusieurs pays se sont penchés sur ces « enjeu de société » et ce, parfois depuis plusieurs décennies. De nombreux laboratoires de recherche sont actifs dans le monde dans le champ spécifique du handicap et vieillissement depuis les années 1990, avec une accélération des recherches ces dix dernières années.

De multiples solutions innovantes ont ainsi été tentées, pratiquées voire évaluées dans ces pays (Australie, Canada, Belgique, Suède, États-Unis, etc.).

En procédant à une revue de littérature internationale, la présente recherche a pour objectif premier de repérer et d'inventorier ces services évalués, qui ont fait leurs preuves à l'étranger. L'identification de ces dispositifs pertinents doit permettre d'inspirer nos pratiques et programmes afin de mieux répondre aux besoins des personnes handicapées vieillissantes et de remédier aux limitations de nos services existants.

Ce document se veut donc également une aide à la décision adressée aux décideurs et autorités en vue de faire évoluer nos services.

Au-delà des aspects purement organisationnels ou matériels de nos dispositifs actuels, nous verront que des enjeux sociologiques majeurs sont à prendre en considération.

En effet, prendre connaissance de ces recherches et actions pratiquées dans d'autres cultures permet de mesurer le retard qu'accusent la France et ses institutions dans son approche et sa vision du handicap. Or ce regard, héritier d'un construit historique, détermine les choix effectués en termes de développement de services aux personnes handicapées (jeunes ou vieillissantes). Ce regard est également à l'origine de nombreux freins dans l'adaptation de ces services aux besoins et aspirations des personnes d'une part et aux attentes du législateur d'autre part.

Une amélioration en profondeur de notre système ne pourra se faire sans travailler à l'évolution de ces réalités culturelles et sociologiques auprès des professionnels comme au niveau de l'ensemble de la société.

Nous aborderons dans un troisième temps, le rôle clé que le Centre Ressources pour Personnes Handicapées Vieillissantes peut jouer dans l'avènement de ces changements.

Interface entre les autorités et les acteurs de terrain, outil de veille quant aux besoins des personnes handicapées vieillissantes et aux freins impactant leur accompagnement, le Centre Ressources semble l'outil optimal pour améliorer leurs parcours de vie.

Cette recherche a pour objectif de répondre aux questions suivantes :

- ▶ Qui sont les personnes handicapées vieillissantes ? Que nous apprend la recherche sur les besoins de ce public ?
- ▶ Quelles sont les orientations politiques nationales et internationales à leur égard ?
- ▶ Quelles sont les réponses apportées et évaluées en France et à l'international ?

Puis, à la lueur de ces connaissances, seront formulés :

- ▶ Des propositions pour l'évolution des services et l'amélioration des parcours de vie.
- ▶ Le rôle du Centre Ressources pour Personnes Handicapées Vieillissantes.

MÉTHODOLOGIE

Plusieurs pôles universitaires et laboratoires de recherche interrogent les réalités du public handicapé vieillissant, ses besoins et les réponses qui lui sont proposées depuis près de trente ans dans le monde.

De nombreuses solutions innovantes ont été tentées, pratiquées voire évaluées en particulier au Canada, en Australie, en Belgique, en Suède et aux États-Unis.

L'objectif premier de cette recherche est donc de réaliser l'état des lieux des besoins et réponses actuelles françaises et étrangères faites aux personnes handicapées vieillissantes afin d'identifier ce qui semble le plus pertinent en vue d'adresser aux décideurs des propositions d'évolution de nos services.

Ce travail correspond à une « métasynthèse de la littérature ». Beaucher et Jutras conçoivent cette approche méthodologique comme « la synthèse des résultats de plusieurs recherches qualitatives pour en créer une nouvelle interprétation. (...) Ainsi : la métasynthèse ne serait pas une revue systématique des écrits ou encore le réarrangement de résultats de recherche. Il ne s'agit pas non plus de l'addition des constats de diverses études, ou encore d'une analyse conceptuelle. Plutôt, il s'agit de mettre ensemble et de décomposer des résultats, les examiner, découvrir les éléments fondamentaux et, en quelque sorte, combiner divers phénomènes dans un tout transformé. (...) une métasynthèse doit être autre chose qu'une simple accumulation de données ». La métasynthèse permet d'obtenir une vue d'ensemble sur un phénomène donné et de fournir une interprétation tenant compte des différences qui émanent des études analysées. Elle est ainsi « une méthode facilitante pour le développement des connaissances en ce sens qu'elle contribue à une compréhension plus poussée d'un phénomène particulier » (Beaucher et Jutras, 2007).

L'ambition du présent travail est donc de mettre en évidence les pratiques « inspirantes » françaises ou étrangères afin de mieux définir les services à déployer pour améliorer l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.

PARTIE I

SYNTHÈSE DES CONNAISSANCES

1.1. PROBLÉMATIQUE

LIMITES DE LA SITUATION ACTUELLE

S'appuyant sur les constats des rapports évoqués précédemment, le schéma présenté ci-dessous donne un aperçu simplifié de la situation à laquelle de nombreuses personnes handicapées vieillissantes se confrontent actuellement en France.



Les personnes handicapées vieillissantes sont en effet :

- Pour 90%, à domicile ; un domicile qui n'est aménagé que dans 10% des cas (cf. chapitre 1.2)
- Les attentes de ces personnes convergent vers le libre choix de projet de vie, le souhait de rester au domicile et en lien avec leur réseaux familiaux et amicaux (Savry, 2004)
- De plus en plus nombreuses, du fait du « choc démographique » présenté en première partie de ce rapport (vieillesse générale de la population et accroissement de l'espérance de vie des personnes handicapées vieillissantes).
- Globalement mal ou peu accompagnées en amont quant aux effets cumulatifs du vieillissement et handicap (peu de services de prévention, manque de connaissances spécialisées des professionnels concernant ce public spécifique, cloisonnement des secteurs, etc.)
- Confrontées au risque, accru avec l'âge, de perdre leurs parents-aidants (dans ce domaine également, elles pâtissent d'un défaut de prévention psycho-social).

L'ensemble de ces raisons, associées au peu de dispositifs intermédiaires existants entre le « tout-domicile » et le « tout-institution » (sous forme de places permanentes), conduit un nombre croissant de personnes à se

tourner en urgence, lors de situations de crises et ruptures, vers les services administratifs du Conseil Départemental et de la MDPH.

A ce titre, Martine Savry (2004) relève que « malgré une offre de services relativement riche et innovante, les besoins recensés montrent une insuffisance des réponses. La programmation de places supplémentaires en établissements et services est un élément important de cette prise en charge, mais ce n'est pas le seul. En effet les attentes des intéressés ne se résument pas au « tout ou rien ». Les personnes n'ont pas une trajectoire de vie linéaire et veulent pouvoir alterner vie à domicile et vie en établissement ».

Le cas de ces personnes en difficulté est alors analysé en commission (Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) et Commissions de cas critiques de la MDPH) puis elles bénéficient d'une notification leur indiquant une orientation, le plus souvent en établissement médico-social spécialisé dans le handicap.

Compte-tenu du grand nombre de demandes, le délais d'examen de ces dossiers et de notification est allongé et les décisions d'orientation sont généralement prises en quelques minutes par les commissions.

À titre d'illustration, la MDPH de la Haute-Garonne indique sur son site¹ recevoir et traiter chaque jour, plus de 800 courriers et que La CDAPH de la Haute-Garonne prend environ 7 000 décisions par mois. Le délai de réponse se situe généralement entre quatre et six mois.

Une fois les notifications de la MDPH indiquées, les personnes handicapées vieillissantes sont souvent confrontées au manque de place en établissement médico-social. Elles peuvent être placées sur liste d'attente pour des périodes pouvant atteindre plusieurs années.

Une fois admises en ESMS, la justesse et l'adaptation des services à leurs besoins n'est pas systématiquement confirmée. De plus, même si l'orientation décidée est juste à un instant T, les personnes handicapées vieillissantes ne sont pas à l'abri de nouvelles réorientations au fil de leur vieillissement et de l'évolution de leurs besoins. En effet, les institutions sont la plupart du temps « spécialisées » pour répondre à des profils spécifiques (âge, type de handicap, degré d'incapacité, degré de problèmes somatiques, etc.) ; lorsque ceux-ci évoluent, elles se heurtent aux limites de leur accompagnement.

Les institutions proposant le plus souvent des prises en charge collectives, les aspects organisationnels et sécuritaires peuvent primer sur les souhaits individuels des résidents autant en termes d'aménagement des prises en charge que de possibilités de contact avec le monde extérieur.

D'une manière générale, malgré les orientations prises par la loi et les recommandations de bonnes pratiques depuis plusieurs décennies, la participation active de la personne handicapée et de ses aidants naturels à l'élaboration de son projet demeure limitée.

¹ http://www.mdph31.fr/508-les_delais_de_traitement.html

1.2. ASPECTS DÉMOGRAPHIQUES : DE QUEL PUBLIC PARLE T'ON ?

« Pour compter, il faut commencer par être compté »

(Brousse, Firdion et Marpsat, 2008)

DONNÉES QUANTITATIVES

AU NIVEAU MONDIAL

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2011), environ 15% de la population mondiale souffre d'un handicap, soit plus d'un milliard de personnes. Ce chiffre était de 10% en 1970. Parmi ces personnes, près d'une sur cinq connaît de « très grandes difficultés fonctionnelles » ou souffre d'un « handicap sévère ».

Ces chiffres sont amenés à augmenter du fait du vieillissement de la population, du risque plus élevé de handicap chez les personnes âgées mais également du fait de l'accroissement mondial des problèmes de santé chroniques comme le diabète, les maladies cardiovasculaires, le cancer et les troubles de la santé mentale. L'OMS souligne que, malgré des avancées enregistrées dans certains pays, beaucoup reste à faire pour améliorer le quotidien des personnes handicapées.

EN FRANCE

La mise en place de services adaptés ne peut s'envisager sans avoir au préalable bien identifié les contours et caractéristiques du public ciblé.

Or il n'existe pas de statistiques récentes sur l'avancée en âge des personnes handicapées en France ; les seuls chiffres exploitables datant de 2002 (Enquête INSEE - HID handicaps, incapacité, dépendance, 2002).

Le phénomène bien repéré du vieillissement de la population générale française concerne également les personnes handicapées. Leur espérance de vie reste inférieure de 10 à 15 ans à la moyenne générale, mais elle s'accroît rapidement. Par exemple, l'espérance de vie des personnes polyhandicapées est passée de 43 ans en 2000 à 48 ans en 2010, soit un gain de 5 ans d'espérance de vie en seulement 10 ans. Les personnes trisomiques qui vivaient jusqu'à 30 ans dans les années 70, vivent au-delà de 55 ans aujourd'hui (Rioux, 2000).

Ainsi, à partir de l'enquête HID, on estimait en l'an 2000 entre 800.000 et 850.000 le nombre de personnes dépendantes de plus de 60 ans. Les projections portaient ce nombre, selon les scénarios, entre 980.000 et

1.140.000 en 2020, et entre 1,1 million et 1,5 million en 2040. L'étude estimait également que le nombre d'"aidants familiaux potentiels" évoluerait entre 4 et 5 fois moins vite sur la période (Rapport Paul Blanc, 2006).

Ces chiffres sont certainement très en deçà de la réalité car de nombreux adultes handicapés vieillissants vivent au domicile de parents âgés et sont de ce fait « invisibles » et non connus des dispositifs sociaux et administratifs, (Azéma et Martinez, 2005). Aux États-Unis par exemple, on estime que 60 % des adultes handicapés de tous âges vivent au domicile parental dont un nombre conséquent serait inconnu des services (Fujiura, 1998).

Au manque de statistiques récentes et compréhensives, s'ajoutent des insuffisances d'ordre qualitatif. En effet, les définitions du « handicap » et du « vieillissement » et donc les critères d'inclusion varient selon les études statistiques, produisant ainsi des écarts de chiffres majeurs. D'une part il n'existe pas de définition juridique de la personne handicapée et d'autre part la population dite « handicapée » n'est ni homogène ni figée (Paul Blanc, 2006).

Une personne peut avoir un handicap reconnu administrativement sans « incapacité ». Une autre peut être en difficulté du fait de multiples incapacités sans être reconnue handicapée administrativement.

La catégorisation en fonction de l'âge dans le champ du handicap pose également question. Ce point, déterminant quant à l'élaboration de services adaptés, sera discuté en détail dans la partie 2.1.

La définition retenue à ce jour par la CNSA des « personnes handicapées vieillissantes » est formulée comme suit par Azéma et Martinez (2005) : il s'agit d'« une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap (quelle qu'en soit la nature ou la cause) avant de connaître les effets du vieillissement. La situation de handicap a donc précédé le vieillissement. ».

Or on sait que parmi les personnes handicapées de 60 à 79 ans, près de 40% ont connu les premières manifestations de leur handicap après 40 ans. Des milliers de personnes, bien qu'handicapées et vieillissantes, sont ainsi exclues de la définition d'Azéma et Martinez.

Un flou statistique résulte donc de définitions limitatives mais également de visions sociétales changeantes du handicap et du vieillissement. Les chiffres varient notamment selon qu'on comptabilise ou non les personnes que Paul Blanc appelle les « vrais handicapés » d'une part et les « personnes vieillissantes ordinaires » d'autre part.

Le tableau ci-dessous illustre l'écart statistique majeur pouvant résulter des choix d'inclusion retenus :

Population française handicapée (40-64 ans) Reconnue administrativement	Population française handicapée (40-64 ans) Au sens large²
1 412 310	6 052 500

Tableau 1. Population handicapée âgée de 40 à 64 ans en 2007 (Adapté de Dares, enquête complémentaire de l'enquête Emploi INSEE 2007).

PERSONNES DONT LE « HANDICAP A PRÉCÉDÉ LE VIEILLISSEMENT »

Gardant à l'esprit ces limitations dues à toute catégorisation, on peut toutefois citer l'étude d'Hélène Michaudon (DRESS, 2002) qui, à partir de l'enquête HID, s'est intéressée spécifiquement aux « personnes de 40 ans et plus

² Personnes ayant une reconnaissance administrative ou déclarant un problème de santé de plus de 6 mois et connaître des difficultés importantes dans le déplacement, dans les activités quotidiennes, vis-à-vis du travail ou ayant eu un ou plusieurs accidents du travail au cours de la dernière année.

(en institution ou à domicile) qui ont une incapacité survenue avant 20 ans et une déficience apparue avant la naissance, ou pendant l'enfance ou l'adolescence ou dans la jeunesse ou non datée » ; c'est-à-dire aux personnes correspondant à la définition d'Azéma et Martinez citée précédemment pour lesquelles le « handicap a précédé le vieillissement ».

Cette étude indique que le vieillissement de cette population se caractérise de la façon suivante :

Sur les 635 000 personnes retenues, 228 000 ont entre 40 et 60 ans, 267 000 ont 60 ans ou plus et 140 000 ont 70 ans ou plus.

L'avancée en âge s'accompagne d'une augmentation importante du nombre d'incapacités (les personnes concernées ont en moyenne 2,5 incapacités avant 20 ans, 4,2 à la date de l'enquête – contre 1,4 pour l'ensemble de la population de 40 ans et plus).

À partir de 75 ans la différence avec la population ordinaire se restreint (5,5 incapacités contre 4,5 en population ordinaire).

Le besoin d'aide pour au moins une des activités de la vie quotidienne concerne 18 % de cette population (avec des variations selon l'âge : 21 % à 40-59 ans, 13 % à 60-74 ans, 20 % à 75 ans et +) contre 6 % de la population ordinaire de la même tranche d'âge.

Pour les 3/4 des personnes de cette population qui n'avaient qu'une déficience intellectuelle ou mentale à l'origine, des déficiences physiques s'ajoutent désormais aux autres.

Pour 1/3 des déficients sensoriels, viscéraux ou métaboliques une déficience intellectuelle ou mentale s'ajoute aux autres.

La dépendance psychique affecte 11 % de cette population (à souligner que le taux de prévalence y diminue avec l'âge), contre 3 % en population ordinaire du même âge (où elle n'apparaît réellement qu'à partir de 75 ans et de façon croissante). Une forte corrélation est observée entre l'apparition d'une déficience psychique et l'existence d'une déficience intellectuelle ancienne (34 %).

Le vieillissement atteint de façon différentielle la capacité de travailler des personnes handicapées vieillissantes d'âge actif, qui est globalement assez élevée : 39 % des 50-64 ans sont actifs (47 % en population ordinaire). 64 % des 40-64 ans sont actifs (en population ordinaire : 69 %) dont 73 % des déficients sensoriels, 60 % des déficients intellectuels ou mentaux, 25 % de ceux qui cumulent déficiences intellectuelles et physiques. 43 % des plus de 50 ans déclarent être limités dans leur travail par leur état de santé (7 % en population ordinaire).

En matière de vie familiale : un quart sont célibataires, 30 % n'ont pas d'enfants. 6 % cohabitent avec leurs parents (mère seule dans les 2/3 des cas) ; l'âge moyen de leurs mères cohabitantes est de 75 ans. A domicile : 26 % vivent seuls, et 55 % de ces derniers ont au moins une déficience intellectuelle et mentale. Environ 6 % vivent dans des institutions, qui se répartissent entre structure pour adultes handicapés (5/10), établissement psychiatrique (1/10), EHPA ou USLD (4/10) ; avant leur entrée en institution, 27 % étaient chez leurs parents où ils sont restés jusqu'à 37 ans en moyenne, 9 % à leur propre domicile quitté à 53 ans en moyenne, 50 % dans une autre institution. Enfin, 9 % des personnes accueillies en établissement pour adultes handicapés ont atteint ou dépassé la soixantaine.

Les personnes handicapées vieillissantes constituent 3 % des résidents des EHPA où elles sont arrivées en moyenne à 62 ans. 25 % d'entre elles vivaient auparavant dans une structure pour adultes handicapés ou psychiatrique, 36 % à leur domicile personnel.

VISION D'ENSEMBLE : PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES ET PERSONNES ÂGÉES AVEC UN HANDICAP

Le tableau suivant présente quelques chiffres d'intérêt issus de l'enquête HID et d'études plus récentes. La mise en relations de ces chiffres est toutefois à relativiser compte-tenu des limitations statistiques évoquées précédemment.

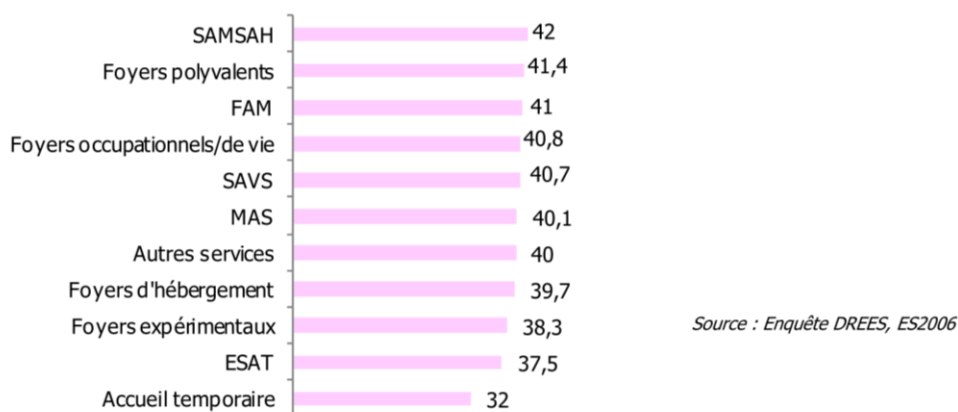
QUI ?	COMBIEN ?	OU ?	COMMENT ?	AVEC QUI ?
Ensemble des personnes âgées présentant une incapacité	En 2002, 15,8% de la population à domicile de plus de 60 ans avait au moins une incapacité, soit près de 2 millions de personnes (Rapport Pal Blanc, 2006). En 2007, 1,12 million de personnes âgées de plus de 60 ans sont considérées comme dépendantes. Parmi elles, 42 % vivent en établissement d'hébergement pour personnes âgées (DREES, 2007).		En 2008, sur l'ensemble des personnes qui ont au moins une incapacité et vivent à domicile, seuls 10% ont un logement aménagé et 83% n'ont aucune aide technique (DREES, 2012).	
Personnes handicapées âgées de plus de 40 ans dont le handicap est survenu avant l'âge de 20 ans.	En 1999 : elles sont estimées à 800 000 (enquête HID). En 2007: elles sont estimées entre 1,4 (reconnaissance administrative) et 6 millions (handicap au sens large, INSEE, 2007)³. Soit une hausse a minima de 57% en 8 ans.	Environ 10% de ces personnes vivent en institutions (Rapport Paul Blanc, 2006).	48% de l'ensemble des PHV déclarent qu'un proche les aide régulièrement. Ce proche est dans 93% des cas un membre de la famille (parent, conjoint, enfant ou autre) (Etude FNG, TEST, ARS, 2014).	41% vivent seules et 51% de ces personnes seules n'ont aucune aide humaine. Celles ne vivant pas seules sont pour 26% avec leur parents, 29% avec leurs enfants et 56% avec un conjoint (Etude FNG, TEST, ARS, 2014).

³ En l'absence de définition légale du handicap, l'INSEE se base sur les critères administratifs et une définition « au sens large » du handicap : « les personnes handicapées au sens large sont celles ayant une reconnaissance administrative ou déclarant un problème de santé de plus de 6 mois et connaître des

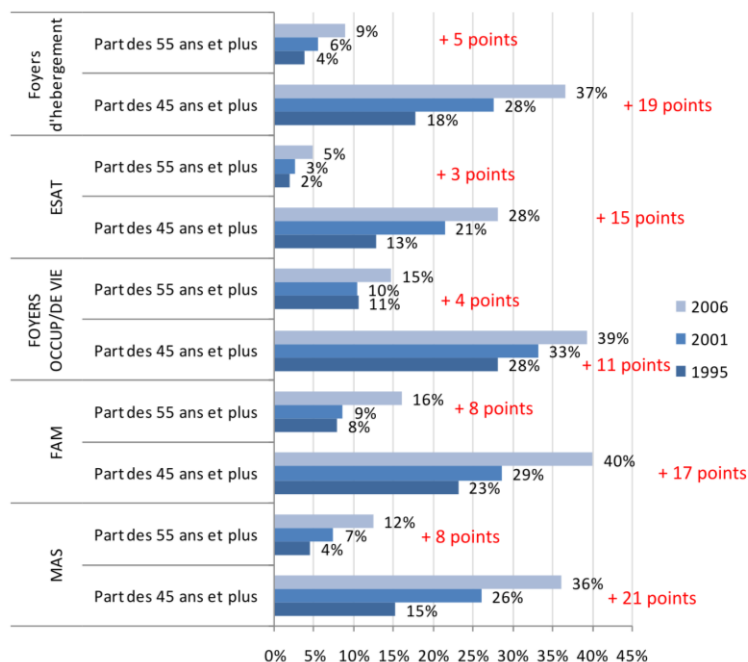
EN INSTITUTION

Les graphiques suivants indiquent respectivement l'âge moyen des personnes handicapées en institution médico-sociale et le phénomène majeur de leur vieillissement pour la période 1995-2006 :

Fig. 1 Age moyen des handicapées selon le type de structure, au 31 décembre 2006



Evolution de la part des personnes handicapées âgées de 45 ans ou plus et 55 ans ou plus, selon le type de structure, au 31 décembre 2006



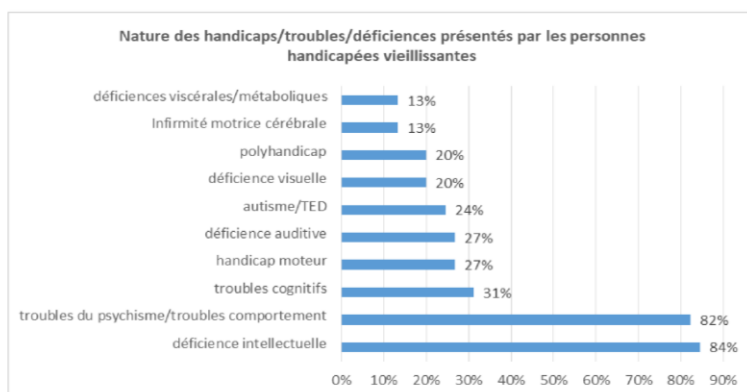
Dans toutes les institutions, la part des personnes handicapées de plus de 45 ans s'est considérablement accrue en particulier pour la tranche d'âge 45-55 ans. En moins de 10 ans, elle a plus que doublé en foyer d'hébergement, en ESAT et en MAS.

EN GIRONDE

Plus spécifiquement, en Gironde, on constate une hausse de 78% du nombre de bénéficiaires de l'AAH en 20 ans dont les 3/4 ont plus de 40 ans (Schéma Départemental d'Organisation Sociale et Médico-sociale 2017-2018).

L'enquête du CREAI Aquitaine, effectuée en 2017 pour le Centre Ressources Personnes Handicapées Vieillissantes de l'Association Handivillage 33, indique que 87% des personnes handicapées de plus de 50 ans vivent à domicile. Concernant les personnes en institution, 1500 personnes sont accompagnées par établissement ou un service médico-social et 440 personnes résident en établissement pour personnes âgées (dont 90% en EHPAD).

Le graphique suivant donne la répartition des handicaps, troubles ou déficiences présentés par les personnes handicapées vieillissantes en ESMS en Gironde. Comparativement aux statistiques nationales et internationales, la très grande majorité de ces personnes présente une déficience intellectuelle et/ou des troubles psychiques.



Sources : Enquête Handivillage CREAI 2017 –Exploitation : CREAI Aquitaine

NB : la somme des pourcentages du graphique ci-dessus est supérieure à 100 %, plusieurs déficiences/handicaps pouvant être présents simultanément

DONNÉES QUALITATIVES

Du fait de leur visibilité, les statistiques portant sur les personnes handicapées vieillissantes vivant en institution sont plus nombreuses et plus précises.

En France, 44% des structures pour personnes handicapées ont un agrément pour les déficients intellectuels, et 36% ont un agrément pour les déficients psychiques ou « intellectuels et psychiques » :

Répartition des places selon les agréments de clientèle dans les établissements

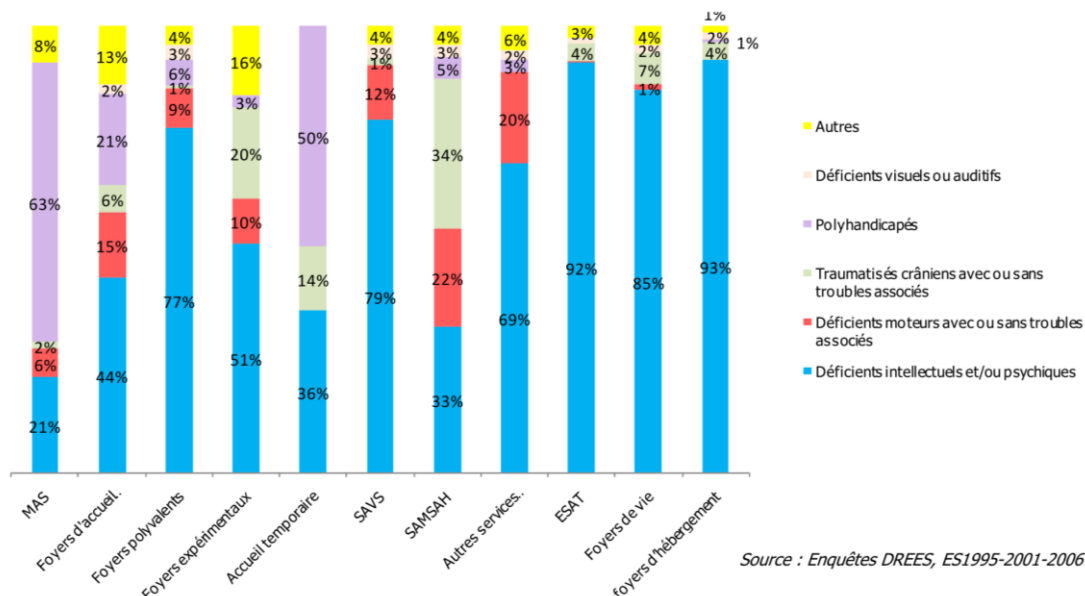
	%
Déficients intellectuels avec ou sans troubles associés	43,7
Déficients psychiques (y compris troubles de la conduite et du comportement avec ou sans troubles associés)	4,6
Déficients intellectuels et déficients psychiques avec ou sans troubles associés	29,1
Autisme et troubles envahissants du développement avec ou sans troubles associés	1,3
Déficients moteurs avec ou sans troubles associés	6,4
Traumatisés crâniens avec ou sans troubles associés	1,4
Déficients visuels avec ou sans troubles associés	1,1
Déficients auditifs avec ou sans troubles associés	0,5
Polyhandicapés	7,7
Autres	4,1

Champ : Structures pour adultes handicapés- France métropolitaine et DOM.

Sources : Enquête DREES, ES2006.

On voit que les agréments pour personnes handicapées psychiques et/ou cognitifs (en bleu) sont effectivement très majoritaires en particulier dans les foyers polyvalents, SAVS, ESAT, foyers de vie et foyers d'hébergement :

Répartition des places selon les agréments de clientèle, par type d'établissements



Source : Enquêtes DREES, ES1995-2001-2006

QUE SOUHAITENT LES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES ?

De nombreuses études françaises et étrangères mettent en évidence le souhait généralisé des personnes, handicapées ou non, de continuer à vivre à leur domicile le plus longtemps possible.

- 83% des Français pensent que le maintien à domicile des aînés est une priorité (Mission « vivre chez soi » Secrétariat d'Etat en charge des Aînés. 2010).
- 81 % des Français déclarent souhaiter « mourir chez eux » (ONFV, 2011).

Une étude australienne menée auprès de personnes handicapées cognitives vieillissantes afin d'évaluer leur perception du vieillissement a révélé que leurs principales préoccupations étaient de pouvoir poursuivre les activités qu'elles aimaient dans les lieux dont elles avaient l'habitude et où elles avaient établi des liens. Elles souhaitent avoir le contrôle des projets qui les concernent, être « stimulées mentalement », avoir des amis, des « soutiens fiables » et se sentir en sécurité (Buys et al., 2008).

Les parents des personnes handicapées vieillissantes quant à eux espèrent trouver « un milieu protecteur » pour leur enfant et l'idée de ce qui leur arrivera suite à leur décès génère angoisse, inquiétude et culpabilité (Azéma et Martinez, 2005 ; Dew, Llewellyn et Gorman, 2006).

Il n'est pas rare que les personnes handicapées intellectuelles souhaitent une formule d'hébergement différente des préconisations des professionnels et des parents (Breitenbach, 2000). En effet, malgré le souhait des personnes handicapées de rester indépendantes et proches de leur environnement familial les professionnels envisagent davantage l'hébergement collectif que le logement individuel (Breitenbach, 2000). Ils sont « réticents à l'idée de voir la personne handicapée vieillissante maintenue dans sa famille et très réticents à l'idée que la personne habite chez un frère ou une sœur ».

Shaw et al. (2011), dans une étude portant sur les souhaits des personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs proches en termes de logement, mettent en évidence une formule de « logement et de services intégrés permettant de maintenir et de renforcer le réseau social à mesure que les personnes vieillissent. ». Les auteurs constatent une préférence pour le « logement communautaire en petit groupe plutôt que des logements individuels dispersés dans la communauté » afin de pouvoir vivre « à proximité des pairs ».

Les personnes handicapées suivies en institutions souhaitent majoritairement bénéficier d'une continuité de cadre de vie. On peut citer par exemple l'étude Solidel du réseau des CAT et ateliers protégés de la Mutualité sociale agricole (Soigneux et Darty, 1999) qui indique que 65 % des travailleurs handicapés vieillissants aspirent à rester dans leur logement actuel et craignent les ruptures et changements. S'ils doivent intégrer une maison de retraite, ils souhaitent pouvoir la choisir et préfèrent qu'elle se situe près de leur lieu de résidence actuel.

Les résultats d'études analysant les souhaits et la qualité de vie des personnes handicapées en fonction de leur lieu de vie sont présentées dans la partie 1.6 de ce rapport.

DE FORTES INÉGALITÉS SOCIALES

La recherche montre que les personnes handicapées intellectuelles sont confrontées à d'importantes « barrières financières, physiques, contextuelles et comportementales (de la part d'autrui) » interférant avec leurs possibilités de faire des choix (Fitzgerald, 1998; Hawkins, 1999; Hogg, 1993; Walker & Walker, 1998). En vieillissant, ces personnes sont confrontées à des attitudes discriminantes supplémentaires liées à l'âge (Walker & Walker, 1998, Hogg, 1994; Messant, Cooke, & Long, 1999). La possibilité d'être soutenu par des professionnels, les caractéristiques de ces professionnels (attitudes, etc.), le soutien matériel, physique et environnemental sont de forts déterminants de l'accès à une vie sociale (Fitzgerald, 1998; Hawkins, 1999; Hogg, 1993; Walker & Walker, 1998). La recherche montre ainsi que les personnes handicapées intellectuelles, en particulier lorsqu'elles

vieillissent, dépendent très fortement à leurs soutiens environnementaux pour pouvoir accéder à une vie sociale (Bigby, 1992; Hogg, 1993; Jones, et al., 1999).

La question des spécificités du vieillissement des personnes handicapées d'un point de vue strictement médical sera détaillée dans le chapitre suivant.

Des études⁴ décrivent avant tout des spécificités de ce public liées à la situation et à l'environnement social et non directement au handicap.

Par exemple, contrairement au reste de la population, les personnes handicapées intellectuelles vivent le plus souvent seules et non en couple et n'ont pas d'enfant. Bigby (Australie, 2008) relate que seulement 33% voient un membre de leur famille plus d'une fois par mois et que pour 50% de personnes, ce type de rencontre n'a lieu qu'une fois par an.

N'ayant souvent pas pu occuper un emploi rémunéré ou bien ayant eu un emploi faiblement rémunéré, ces personnes connaissent également davantage de difficultés financières.

Selon le type de handicap, les personnes se confrontent à plus ou moins de difficultés sociales et de préjugés de la part des « personnes ordinaires » (Weiner et Keller, 2010). Ces auteurs ont montré que des stéréotypes et préjugés négatifs sont davantage attribués aux personnes handicapées intellectuelles qu'aux personnes handicapées physiques. Le réseau social des premières est davantage limité et leur soutien social est principalement familial. Le vieillissement aggrave ce processus de stigmatisation. Selon Leclair Arvisais (2006), leur réseau social est deux à trois fois plus restreint que la moyenne et les professionnels (« dispensateurs de services ») constituent la majeure partie de leurs contacts sociaux. Juhel (1997, cité par Leclair Arvisais, 2006) qualifie cette situation de « patrimoine affectif moindre ».

Ainsi, n'ayant généralement pas de conjoint ni d'enfant, étant souvent soutenus uniquement par leurs parents, le décès de ces derniers entraîne le plus souvent une situation d'isolement social extrême pour les personnes handicapées intellectuelles (Leclair Arvisais, 2006).

Enfin, les inégalités face au handicap sont très marquées selon les milieux sociaux et ce, dès l'enfance. Cette réalité a été mise en évidence par l'enquête INSEE réalisée en 2000 auprès des personnes vivant en institutions. Un enfant d'ouvrier a sept fois plus de risque d'entrer dans une institution pour enfants handicapés qu'un enfant de cadre ou profession libérale. L'inégalité face au handicap est également tangible pour les personnes vivant en domicile ordinaire. Par exemple, la proportion des personnes de milieu ouvrier déclarant au moins une déficience est 1,6 fois plus élevée que chez les cadres (une fois éliminé l'effet des différences de structure par âge). Pour les moins de 20 ans, ce rapport est de un à deux. La capacité à garder l'enfant handicapé au domicile familial est également différente : à handicap de gravité équivalente, la proportion d'enfants handicapés entrant en institutions est trois fois plus élevée chez les ouvriers et employés que chez les cadres et professions intermédiaires. Enfin l'origine sociale joue non seulement sur la fréquence des déficiences, mais aussi sur leur concrétisation dans les autres domaines : à déficiences semblables, les difficultés dans la vie quotidienne (mesurées par les incapacités) sont plus fortes dans les milieux modestes (INSEE N° 742 – Octobre 2000).

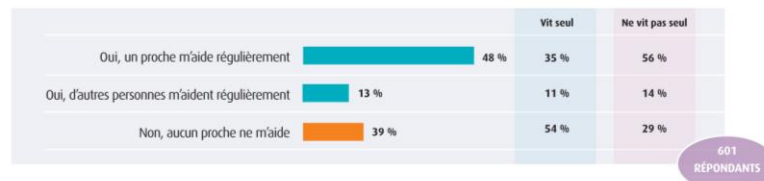
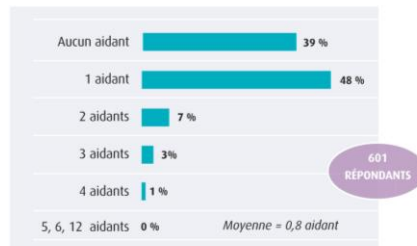
⁴ Submission to the Disability Care and Support Inquiry: Productivity Commission. Professor Christine Bigby, School of Social Work and Social Policy, La Trobe University. <https://www.pc.gov.au/inquiries/completed/disability-support/submissions/sub0384.pdf>

QUI SONT LES AIDANTS ?

Une étude française récente (FNG, TEST, ARS Îles de France et ARS Rhône Alpes, 2014) menée auprès de personnes handicapées vieillissantes à domicile et leurs proches aidants donnent les précisions suivantes sur l'entourage des personnes :

Nombre d'aidants

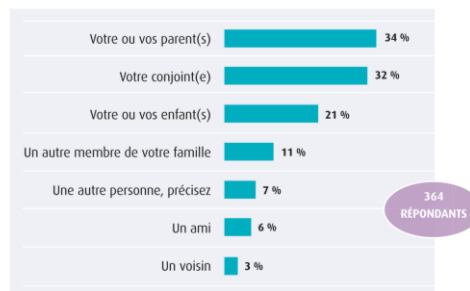
78 % des personnes vieillissantes en situation de handicap qui bénéficient du soutien d'un aidant, en ont un seul.



Lien entre la personne vieillissante en situation de handicap et l'aidant

Le proche aidant est le plus souvent un parent (34 %), le conjoint ou la conjointe (32 %), un enfant (21 %) ou un membre de la famille (11 %) de la personne vieillissante en situation de handicap.

L'aidant principal de la personne vieillissante en situation de handicap est, le plus souvent, et de manière équivalente (32 %), son conjoint ou sa conjointe ou l'un de ses parents.



Une étude menée par C. Bigby (1997) auprès de 62 personnes handicapées intellectuelles vieillissantes confirme que ces personnes n'ont généralement pas de conjoint ni d'enfants. Elles sont donc le plus souvent accompagnées par leurs parents ou une « personne clé » au sein de la famille (frère, sœur, ...) soutenant de manière informelle la personne handicapée.

LA SANTÉ DES PROCHES AIDANTS

Que ce soit du côté de la santé physique ou de la santé mentale, les recherches ne sont pas unanimes et présentent des résultats distincts sur la santé des aidants de personnes handicapées. Selon une étude, les familles de personnes handicapées rapportent deux fois plus des maladies chroniques que les non-aidantes (Yamaki, Hsieh, Heller, 2009). Toutefois, d'autres signalent que l'état de santé physique et mental est semblable à celui de la population générale (Heller Caldwell, Factor, 2007). Les causes de stress les plus fréquentes sont les troubles de comportement, l'isolement et les problèmes financiers. L'absence de supervision et le manque d'information de la part des professionnels contribuent aussi à l'augmentation du stress chez les aidants (Maggs, Laugharne, 1996).

La capacité de résilience des mères aidantes est commentée par une étude menée par Seltzer et Krauss (1989) qui observent « qu'en dépit de la durée de leur rôle d'aidantes, la plupart des mères sont résilientes, optimistes et capables de poursuivre encore leur rôle. Le climat familial serait, selon cette étude, le prédicteur du bien-être des mères aidantes ».

Azéma et Martinez (2005) décrivent « le fardeau porté par les aidants sur le plan des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières ». Elles insistent d'une part sur le fait que ce rôle d'aidant peut avoir des répercussions sur le bien-être et conduire à l'usure et, d'autre part, que l'exposition au risque d'usure pour les aidants naturels dure plus longtemps qu'une carrière professionnelle (en moyenne cinquante ou soixante ans). De plus, Azéma et Martinez (2005), détaillent l'enquête HID (2001, 2002) qui révèle que 45 % des aidants déclarent que ce rôle a des conséquences négatives sur leur bien-être physique et moral. Une autre étude (Joël, 2003) nous apprend que 40 % des aidants informels ne partent pas en vacances, 11 % ont dû réaménager leurs activités professionnelles, 75 % ressentent une fatigue morale ainsi que du stress et 50 % une fatigue physique. Dans cet ordre d'idées, Azéma et Martinez évoquent également une autre étude (Sigal, 1999) qui parle du « burn-out » des aidants naturels pour évoquer la lassitude et cet insurmontable dépassement qui s'installent. Selon ces auteures, « stress, usure, épuisement, fatigabilité viennent alors faire partie du quotidien de ces familles, qui pour autant ne se plaignent pas et acceptent bon gré mal gré leur situation » (Azéma et Martinez, 2005).

DES VARIATIONS D'ACCÈS AUX SERVICES POUR LES AIDANTS SELON LE TYPE DE HANDICAP

Une recherche australienne (Vecchio 2008) menée sur un très large échantillon de 235 990 personnes handicapées physiques et de 38 997 personnes avec troubles mentaux ou déficience intellectuelle fait ressortir une inégalité d'accès aux ressources entre ces deux groupes. En effet, les aidants de personnes handicapées intellectuelles sont plus épuisés, reçoivent moins de services formels de telle sorte que le manque d'assistance et de répit est plus élevé chez ce groupe, et en particulier chez les aidants âgés.

UN DÉSERT SOCIAL

Les études ont révélé le sentiment d'enfermement carcéral doublé parfois de conditions sociales défavorisées. Cette prise en charge familiale fait payer un fort tribut tant au niveau de la lourdeur de la tâche, que de l'appauvrissement des relations sociales qui en découle. Ce cloisonnement social (parfois associé à des problèmes pécuniaires) conduit au sentiment d'une pesante solitude, d'une marginalisation. Les épreuves communes ont certes participé au resserrement des liens familiaux mais ont conduit à l'autarcie (Azéma et Martinez, 2005).

Le rôle d'aidant a, dans 17 % des cas, des répercussions négatives sur leurs relations amicales (Dutheil, 2002). Cette solitude au sein du giron familial est à prendre en considération, puisque de fait, les entretiens ont montré la nécessité de mettre en confiance les familles ou plutôt de les réapprovoiser. On peut penser que cet univers relationnel restreint, cet « enfermement conjoint » (Breitenbach, 2002) a pu participer à ce manque de confiance et à une certaine méfiance des familles vis-à-vis d'interventions inadaptées (impression d'intrusion, résistance à l'égard de travailleurs sociaux trop interventionnistes, expériences antérieures négatives, mise en place de projets discordants).

CONSÉQUENCES DE CES DONNÉES SUR LE PARCOURS DE VIE DES PERSONNES HANDICAPÉES

Comme le formulent Azéma et Martinez (2005) : Le vieillissement des personnes handicapées est indissociable de celui de leurs parents : ils vieillissent ensemble. Cette double longévité finit par aboutir à un accompagnement difficile, voire impossible, à l'âge où les forces s'amenuisent. Les aidants, marqués par le sceau de leur propre vieillesse et les difficultés d'ordre physique et/ou psychologique afférentes, présentent des pathologies du

vieillesse, des pertes d'autonomie et une entrée dans la dépendance qui égalent ou dépassent celles de leur descendant. Il s'ensuit alors une dépendance partagée, une « surdépendance » chez ces parents, pour qui la charge qui leur incombe devient de plus en plus pesante. Les parents doivent alors envisager leur déménagement ainsi que celui de leur enfant handicapé, dans un logement adapté ou en institution. Les recherches menées en France (Azéma et Martinez, 2005) ainsi qu'en Australie (Bigby, 2008) montrent que ce qui détermine majoritairement le placement est le décès des parents, leur hospitalisation ou l'apparition de maladies invalidantes. Azéma et Martinez (2005) constatent que de telles situations d'urgence conduisent à un placement rapide, alors même que la séparation n'a jamais été planifiée, discutée. La séparation « est d'autant plus traumatisante que la personne handicapée n'a aucune expérience du réseau d'accompagnement institutionnel et n'a pas été préparée au deuil et à la séparation ».

L'analyse du discours des familles a permis de comprendre pourquoi elles ne sont pas entrées dans le réseau de services existant (Azéma et Martinez, 2005). Les motifs sont multiples : manque d'établissements offrant une éducation spécialisée au moment de la découverte du handicap de leur enfant ; refus parental ou tout simplement interruption de la prise en charge par insatisfaction ou par peur de voir leur enfant entrer dans des institutions vécues comme « asilaires » où les conditions de vie paraissent déplorables ; arrêts plus ou moins intempestifs de prise en charge par les établissements et services avec retour en famille sans solution de remplacement ; ignorance des différentes formes de soutien disponibles. Enfin, parfois les valeurs de dévouement, de cohésion familiale sont les principales raisons qui ont conduit ces familles à rester en marge du dispositif. Il s'agit alors d'un choix totalement assumé.

RÉALITÉS SUR LA SITUATION À DOMICILE

Sachant que 90% des personnes handicapées vieillissantes en France vivent à domicile, il est nécessaire de définir les contours de cette population d'un point de vue qualitatif : Vivent-ils seuls ou accompagnés ? Quels sont leurs revenus et de quels aménagements au domicile bénéficient-ils ?

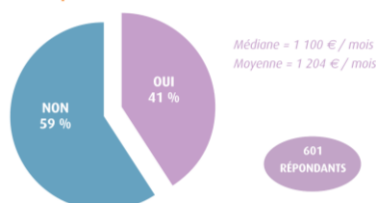
Plusieurs études françaises ont investigué les conditions de vie et en particulier, les aides à domicile (humaines ou techniques), dont bénéficient les personnes handicapées vieillissantes.

L'étude de la FNG, TEST, ARS Îles de France et ARS Rhône Alpes (2014) indique qu'une part importante des personnes handicapées vieillissantes vit seule à domicile avec un revenu médian compris entre 1000 et 1100 euros par mois, ce qui est nettement inférieur à la moyenne nationale de 1679 euros par mois.

Part des personnes vieillissantes en situation de handicap vivant seules

41 % des personnes vieillissantes en situation de handicap vivent seules, avec un revenu légèrement supérieur (1 204 €) à celui des personnes vieillissantes en situation de handicap vivant accompagnées (1 141 €).

Médiane = 1 000 € / mois
Moyenne = 1 141 € / mois

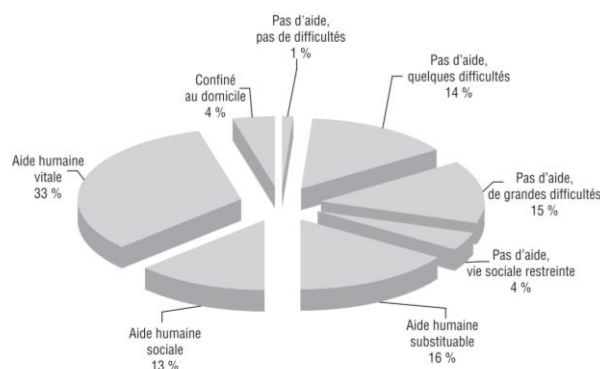


Eideliman et Gojard (2008), s'appuyant sur les résultats de l'enquête HID, constatent que le tiers des personnes handicapées⁵ effectuent sans aide humaine l'ensemble des activités quotidiennes considérées, parfois au prix d'importantes difficultés (15% de l'ensemble de la population étudiée), parfois encore au prix d'une vie sociale

⁵ Tous âges confondus mais 96% de l'échantillon est constitué d'adultes.

restreinte (4%) (cf. graphique 1). Lorsqu'une aide humaine est mentionnée, c'est souvent pour au moins une activité vitale⁶ (un tiers de l'ensemble de la population étudiée), mais aussi assez souvent pour des activités uniquement substituables⁷ (16%).

L'aide sociale est plutôt assurée par des aidants familiaux seulement (à 43%), mais de façon non négligeable par des aidants professionnels (seuls ou en collaboration avec la famille). L'aide vitale est fournie aux deux tiers par des aidants familiaux et très rarement par des aidants uniquement professionnels. Ce n'est donc qu'en dernière extrémité que les professionnels interviennent massivement, mais principalement aux côtés de la famille : 53% des personnes qualifiées de confinées au domicile déclarent une coopération entre aide professionnelle et familiale, 27% une aide exclusivement familiale et 12% une aide exclusivement professionnelle.



Graphique 2 Modalités de niveau d'aide (Eideliman, Gojard, 2008)

Le chercheur constate que l'aide à des activités substituables, qu'elle soit fournie gratuitement par un membre du ménage ou par des professionnels rémunérés ne relevant pas du domaine sanitaire, n'est pas nécessairement perçue comme une réponse à d'éventuels handicaps ou problèmes de santé. Le même phénomène de sous-déclaration des aidants s'observe, à une moindre échelle, pour l'aide à des activités sociales (23% de ceux qui déclarent une aide sociale ne désignent pas d'aidant). La sous-déclaration des aidants disparaît en revanche lorsqu'il s'agit d'aide pour des activités vitales : les personnes qui interviennent pour ces activités sont bel et bien signalées comme des « aidants ». Ainsi, il existe une quantité importante d'aides informelles et non déclarées pour des activités « non vitales ». Ces aides non comptabilisées contribuent pourtant fortement au maintien à domicile.

Une étude de la DREES (2012) établit un panorama des aides et aménagements du logement des personnes ayant des limitations fonctionnelles physiques (tableau 3).

On y découvre que, fin 2008, parmi les 2,3 millions d'adultes de moins de 60 ans déclarant au moins une limitation fonctionnelle motrice, seuls 17 % utilisent une aide technique⁸ et 10 % seulement vivent dans un logement comprenant des aménagements spécifiques (tableau 4). Cette proportion est donc très faible.

Les personnes les plus fortement limitées reçoivent essentiellement une aide humaine. Près de 40 % de ces personnes n'expriment aucun besoin d'aide supplémentaire pour réaliser les activités de la vie quotidienne. En revanche, 35 % désirent davantage d'aide humaine. Dans 21 % des cas, elles souhaitent de l'aide humaine et

⁶ Les activités vitales sont définies par l'auteur comme des activités ne pouvant être évitées telles que manger, boire, se laver, s'habiller, se déplacer.

⁷ Les activités substituables sont définies comme des activités dont la personne peut se passer en faisant appel à une aide professionnelle extérieure (ex : préparer les repas).

⁸ Définition d'une aide technique pour personne handicapée : Tout produit, instrument, équipement ou système technique utilisé par une personne handicapée, fabriqué spécialement ou existant sur le marché, destiné à prévenir, compenser, soulager ou neutraliser la déficience, l'incapacité ou le handicap (Définition - norme internationale ISO 9999).

technique ou un aménagement de leur logement. Et 7 % réclament exclusivement de l'aide technique ou un aménagement de logement.

Catégories d'aides	Ensemble	Personnes ayant uniquement des limitations physiques sur le haut du corps	Personnes ayant uniquement des limitations physiques sur le bas du corps	Personnes ayant des limitations physiques sur le haut et le bas du corps
Aides au déplacement et à la marche				
Canne	11	-	11	14
Déambulateur	1	-	1	2
Prothèse membre inférieur	2	-	3	1
Fauteuil roulant (électrique ou manuel)	5	-	3	8
Autres (tricycle, scooter...)	1	-	1	2
Aides au transfert				
Planche de transfert, lève-personnes...	1	-	1	3
Aides à la préhension				
Baguette buccale, tourne-page...	2	3	0	3
Autres aides techniques	< 1	0	< 1	< 1
Ensemble	17	3	15	23

Lecture • Sur les 1 063 000 personnes qui ont une limitation fonctionnelle sur le bas du corps uniquement, 11 % déclarent utiliser une canne.

Champ • Personnes de 20 à 59 ans en ménage qui ont au moins une limitation fonctionnelle motrice.

Sources • Enquête Handicap-Santé 2008, volet ménages, INSEE.

Tableau 3 Part des personnes ayant recours aux aides techniques, par catégorie d'aide et selon la nature de la limitation fonctionnelle (en %)

	Ensemble	Limitations physiques sur le haut du corps uniquement	Limitations physiques sur le bas du corps uniquement	Limitations physiques sur le haut et le bas du corps
Élargissement (portes ou couloirs)	2	0	1	3
Regroupement de pièces	1	-	1	2
Pièces adaptées (toilettes / salle de bains / cuisine)	6	2	4	9
Dispositif de soutien	3	0	2	5
Lit électrique ou médicalisé	3	-	1	6
Autres (siège adapté, équipement domotique, meuble adapté...)	2	0	2	4
Tous aménagements	10	2	5	15

Lecture • Parmi les 2 252 000 personnes qui ont des limitations fonctionnelles, 3 % utilisent un lit adapté.

Champ • Personnes de 20 à 59 ans en ménage qui ont au moins une limitation fonctionnelle motrice.

Sources • Enquête Handicap-Santé 2008, volet ménages, INSEE.

Tableau 4 Part des personnes ayant un logement aménagé selon la nature et de degré de la limitation fonctionnelle (en %)

Y A-T-IL UN VIEILLISSEMENT SPÉCIFIQUE DES PERSONNES HANDICAPÉES ?

LA DÉFINITION STRICTO SENSU DU VIEILLISSEMENT N'EXISTE PAS

Le vieillissement selon le Robert est un « processus physiologique normal que subit tout organisme vivant au cours de la dernière période de sa vie ». C'est un processus complexe, lent et progressif, qui implique divers facteurs (biologiques, psychologiques et sociaux). Ces facteurs seraient, d'après les spécialistes, génétiques mais également liés à l'histoire de vie de chacun (facteurs externes de vieillissement, acquis ou subis, tels que la confrontation répétée à des situations stressantes ou à la maladie. Leurs influences respectives varient selon les individus, ainsi, il n'y a pas réellement d'âge biologique de la vieillesse. **D'un point de vue médical, la définition du vieillissement tient compte du niveau de dépendance du sujet âgé, et d'un point de vue sociologique, les chercheurs tendent à montrer que le vieillissement est un construit social. Les définitions chronologiques sont placées au second plan pour mettre en avant le mode de vie de la personne âgée ou du senior** (Etude FNG, TEST, ARS, 2014).

Il n'y a donc pas de définition stricto sensu du vieillissement de la personne en situation de handicap, et les indicateurs sont très difficiles à percevoir. K. Manganey (2014) rappelle qu'« en dehors de quelques notions générales, aucune modélisation à ce jour n'existe quand à une séméiologie médico-sociale du vieillissement des personnes handicapées. »

Lors de son 33ème congrès, la fédération des APAJH a cependant présenté les « évolutions » qui permettent de constater que la personne rencontre des changements dans son quotidien :

- Difficultés à maintenir les liens familiaux et sociaux,
- Fatigabilité/pénibilité,
- Difficultés de mémorisation,
- Perte de dynamisme, envie de se reposer,
- Perte progressive d'autonomie, plus grande dépendance,
- Apparition de nouvelles déficiences,
- Perte de repères,
- Difficultés à se projeter dans l'avenir.

La fédération des APAJH conclue que l'avancée en âge entraîne des modifications importantes, évolutives et parfois définitives : de potentialités, d'aspirations, de besoins, de statut social mais déclare cependant que ces modifications ne doivent pas uniquement être perçues de manière négative et doivent, au contraire, être accompagnées pour être vécues de manière positive (notamment comme un changement d'aspirations naturelles dues à l'âge).

CE QU'ON PENSAIT SAVOIR SUR LE VIEILLISSEMENT DES PERSONNES HANDICAPÉES

Dans leur revue de littérature, Azéma et Martinez (2005), à propos du vieillissement des personnes handicapées, évoquent « l'effet cumulatif des troubles dégénératifs liés à l'âge avec les incapacités préexistantes ». Les auteures soulignent que « les maladies chroniques invalidantes survenant lors du processus de vieillissement normal, viennent « ajouter de l'incapacité à l'incapacité et qu'il existe là un effet multiplicateur de l'addition des

déficiences et incapacités (...), un effet d'accélération avec un **risque accru de pertes de contact social**, un danger de bascule vers une situation de surincapacités rapidement irréversible (ce qui) doit rendre d'autant plus vigilant aux questions de suivi de santé à ces âges critiques ». Leclair Arvisais et Fréchette (2009) parlent de « double compromission » des effets négatifs liés au vieillissement associés à ceux du handicap.

Les affirmations suivantes issues des revues de littérature d'Azéma et Martinez (2005) et de Rioux (2013) suggérant un vieillissement « spécifique » des personnes handicapées sont aujourd'hui fortement questionnées. En s'appuyant sur les études menées entre 2000 et 2013, ces auteurs déclaraient : « les taux de prévalence de problèmes de santé sont de 2,5 fois plus élevés chez les personnes handicapées que dans la population générale (...) Les auteurs sont nombreux à invoquer et expliciter les maladies qui touchent plus fréquemment les personnes avec incapacités intellectuelles (Long et Kavarian, 2006; Azéma et Martinez, 2005; Bittles et Glasson, 2004; Durvasula, Beange et Baker, 2002; Evenhuis al., 2001). Ces maladies (chroniques) fréquemment commentées par les auteurs sont : troubles mentaux (démence et troubles dépressifs) et autres troubles psychiatriques, troubles cardio-vasculaires de même que maladies du cœur non-artériole-sclérotiques ou non-ischémiques, épilepsie, obésité, problèmes bucco-dentaires, troubles digestifs, reflux gastro-œsophagien, œsophagite, constipation et autres troubles intestinaux (obstruction intestinale, perforation intestinale, cancer gastro-intestinal), perte de flexibilité, perte de mobilité, troubles de la glande thyroïde, ostéoporose, pneumonie, polypharmacie de médicaments psychotropes, troubles sensoriels (auditifs et visuels), cancer (leucémies, cancer du sein, cancer testiculaire). Ainsi, comme le formulent Henderson et al. (2007), dans la littérature, l'augmentation de l'espérance de vie des personnes handicapées a été associée à une augmentation des troubles liés au vieillissement. Selon ces auteurs, les maladies chroniques plus communes qui adviennent au mi-temps de l'âge, telles que l'arthrose du genou, l'artériosclérose ou le diabète peuvent générer des limites fonctionnelles chez de plus jeunes cohortes de personnes âgées, limites qui diffèrent de celles causées par des maladies qui apparaissent plus tardivement, telles que la maladie d'Alzheimer, les cataractes, les fractures osseuses (ostéoporose) ou d'autres syndromes gériatriques communs dans les tranches d'âges avancés.

ABSENCE DE SPÉCIFICITÉ DU VIEILLISSEMENT LIÉ AU HANDICAP MAIS INÉGALITÉ D'ACCÈS AUX SOINS ET FACTEURS DE RISQUES ENVIRONNEMENTAUX

UNE ÉTUDE FRANÇAISE SUR LES SPÉCIFICITÉS DU VIEILLISSEMENT CHEZ LES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES

L'étude française du Docteur Mangeney (CREAI Alsace et ARS Alsace, 2014) mérite toute notre attention car il s'agit de la seule recherche récente en France portant sur l'analyse complète médicale et psychosociale du vieillissement tous handicaps confondus. Les résultats obtenus et les conclusions de la chercheuse bouleversent notre vision du vieillissement chez la personne handicapée.

502 dossiers de résidents vivant dans 18 des 22 FAM d'Alsace ont été analysés. Les personnes handicapées de l'étude sont âgées de 22 à 90 ans, avec une médiane de 52 ans. L'effectif est constitué de personnes ayant un handicap psychique, mental, moteur, sensoriel, épileptique et/ou trisomique.

L'auteure rappelle que les handicaps ne sont que rarement « uniques » et qu'ils s'associent entre eux (notion de polyhandicap, de pluri-handicap voire de sur-handicap). Le tableau ci-dessous résume la cartographie générale des recoupements des handicaps pour les 502 dossiers analysés :

Exemples :

- 59% des patients handicapés mentaux présentaient aussi un handicap psychique
- 28% des épileptiques présentaient aussi un handicap sensoriel.

	Handicap mental	Handicap psychique	Handicap moteur	Handicap sensoriel	Epilepsie
Handicap mental 360 dossiers	90% ne savent ni lire ni écrire 9% savent lire 8% savent écrire	59%	26%	30%	36%
Handicap psychique 304 dossiers	70% Dont 90% ne savent ni lire ni écrire	11 pathologies névrotiques soit 4% 79 patients schizophrènes soit 26% 12 patients bipolaires soit 4% 90 patients atteints d'un trouble du spectre autistique soit 30% 66 dossiers de psychose non étiquetée, soit 24%	26%	27%	27%
Handicap moteur 130 dossiers	71%	33%	55 patients atteints d'infirmité motrice cérébrale soit 42% 16 patients paraplégiques soit 12% 27 patients hémiparaplégiques soit 21%	25%	43%
Handicap sensoriel 136 dossiers	79%	61%	26%	67 dossiers de basse vision soit 49% 34 dossiers avec cécité soit 25% 25 dossiers avec surdité soit 18%	33%
Trisomie 21 37 dossiers	87% Dont 95% ne savent ni lire ni écrire	30%	8%	49%	24%
Epilepsie 161 dossiers	81% Dont 88% ne savent ni lire ni écrire	50%	35%	28%	100%
Schizophrénie 79 dossiers	29% Dont 86% ne savent ni lire ni écrire	100%	8%	15%	15%
Autisme (TSA²⁵) 90 dossiers	89% Dont 99% ne savent ni lire ni écrire	100%	6%	37%	32%

Les conclusions majeures de l'étude sont les suivantes :

« Notre étude montre un effondrement des signes de vieillissement « spécifique » ou « prématuré » au profit d'un vieillissement ordinaire. En effet, l'étude a permis d'établir un faisceau convergent d'arguments en faveur de la déconstruction du vieillissement « précoce » ou « spécifique ».

Ainsi, bien accompagné, le vieillissement des personnes handicapées prend le visage d'un vieillissement à l'instar de la population ordinaire :

- Les pathologies cardiovasculaires ont évolué sur le mode du développement de syndromes métaboliques.
- les affections respiratoires sont jugulées par l'évènement d'antibiotiques efficaces.
- Les pathologies ostéo-articulaires ont reculé par le développement d'une politique médicale de rééducation fonctionnelle et du droit à la compensation du handicap.
- Les pathologies sensorielles sont classiques avec l'avancée en âge : presbytie, DMLA, cataracte.
- Une absence de ménopause précoce.
- Une absence de surexpression des cancers.
- Une évolution lente de la dépendance qui tend à rejoindre la courbe du nombre d'incapacités totales de la population âgée ordinaire.

Les critères de fragilité mis en évidence sont :

Pour l'ensemble des catégories de handicap :

- La **pauvreté de l'expression clinique** des pathologies : cris/mutisme, agitation/prostration.
- La **difficulté de poser des diagnostics certains** pour les troubles des fonctions supérieures, **vu l'absence de référentiel clinique**. Il est donc nécessaire de développer des outils paracliniques (biomarqueurs, imagerie).
- Les **événements iatrogéniques** sont probablement sous-diagnostiqués, tant les thérapeutiques en psychotropes sont majeures chez les résidents des FAM.

Pour certaines déficiences ou pathologies :

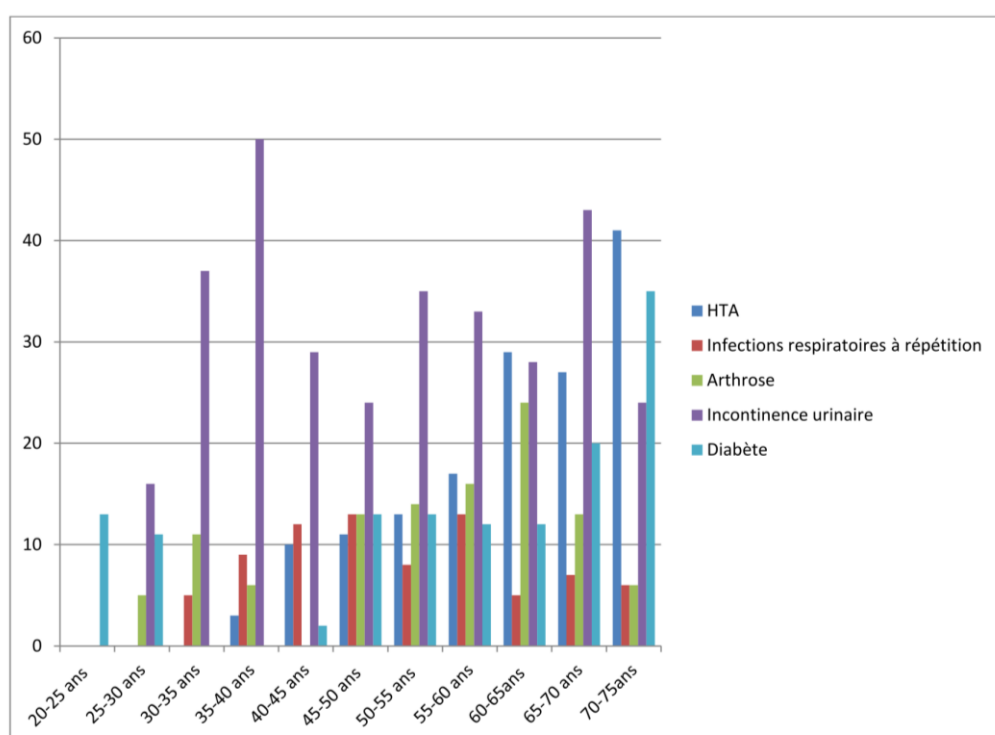
- Le **tabagisme** dans le handicap psychique (surtout dans la schizophrénie)
- Les altérations dentaires avec le vieillissement (essentiellement dans le handicap mental), traduisant des **difficultés d'accès et de réalisation des soins**.
- La surexpression de syndromes métaboliques dans le handicap moteur
- Un **déclin psycho-social spécifique** pour les patients présentant une déficience intellectuelle princeps ou un autre handicap associé à une déficience intellectuelle

- La persistance délétère des conséquences de l'épilepsie réfractaire (chutes, fractures, traumatismes crâniens, contention, dépendance, séquelles cognitives)
- Une cataracte « spécifique » chez les patients trisomiques 21. »

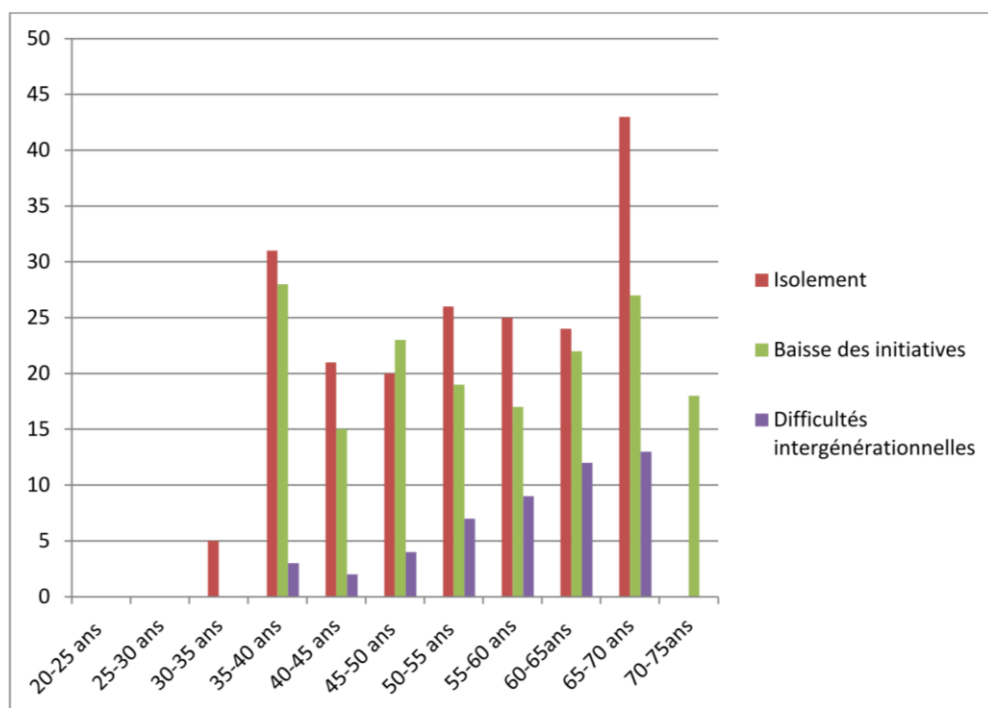
L'auteur remarque également que la prévalence des problèmes de thyroïde et de diabète est plus importante dans l'ensemble de cet échantillon que pour la population générale. Cependant, elle relativise ce résultat également, indiquant que « la médicalisation poussée des personnes institutionnalisées passant par les bilans biologiques réguliers, et donc un **dépistage** de des troubles endocriniens quasi annuel. On peut penser que si l'on réalisait des dépistages chez tous les Français, les données de l'INSEE seraient comparables à celles de l'étude ». Ainsi, les résultats d'un dépistage accru en institution ne doivent pas amener à conclure à tort à une prévalence supérieure des troubles au sein de la population handicapée par rapport au reste de la population.

À propos de l'« **âge charnière du vieillissement** », l'auteure rappelle que la CNSA, dans son *dossier technique sur l'aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes*, désigne l'âge de 40 ans à partir duquel les accompagnants doivent être « vigilants » : à partir de cet âge vont au fur et à mesure se mêler vieillissement et évolution du handicap. Or la chercheuse remarque une **dissociation entre l'âge du vieillissement médical et du vieillissement psychosocial**.

En effet, l'âge charnière du **vieillissement médical** est évalué à **45 - 50 ans** :



Tandis que l'âge charnière du **vieillissement psycho-social** est évalué à 35 - 40 ans :



Manganey affirme donc que « **ces constats confirment que la fragilité lors du vieillissement de la personne handicapée vieillissante en institution est essentiellement psychosociale et non pas médicale.** L'enjeu des professionnels d'accompagnement est donc de **repérer, de prévenir et de prendre en charge ce vieillissement psychosocial.** »

Elle ajoute que « **Cet élément est la clé de voute de la réflexion pour la planification médico-sociale en France ; le but étant de limiter les ruptures de prises en charge pour ne pas créer un « vieillissement psychosocial prématuré ou spécifique ».** »

On peut en déduire que l'âge charnière pour mener des actions de **prévention psycho-sociale** auprès des personnes handicapées vieillissantes se situe en moyenne **entre 30 et 35 ans**.

DES RÉFLEXIONS ACTUELLES DEMAIN « OBSOLÈTES » CAR LES HANDICAPS ÉVOLUENT

Manganey va plus loin en s'intéressant à l'évolution des handicaps. Du fait des progrès de la médecine, une profonde mutation a commencé à s'opérer. Les personnes handicapées de demain n'auront plus le même profil et donc plus les mêmes besoins. L'auteure explique :

« En 2014, les personnes accueillies en institution avec hébergement ont en moyenne 50 à 55 ans, la moitié présentant un handicap intellectuel. En effet, **ces handicaps correspondent à des facteurs que l'on retrouvait dans les années 1950 - 1960** :

- Trisomie 21 et autres maladies génétiques non dépistées en néonatal
- Souffrance hypoxémiant à la naissance
- Infections prénatales ou néonatales (ex : toxoplasmose congénitale, méningite néonatale)
- Ictère nucléaire
- séquelles d'épilepsie infantile
- etc.

Mais ces étiologies diminuent à l'heure actuelle : avènement d'échographie obstétricales précises, diagnostic génétique anténatal, connaissances des risques liés à la grossesse (toxoplasmose, CMV...), avènement d'antibiotiques et d'antiépileptiques puissants...

Au 21ème, c'est l'accidentologie qui est devenue un problème majeur pour les sociétés : accidents du travail, de la circulation, ou lors d'activités de loisirs produisent chaque année de nombreux blessés médullaires ou cérébro-lésés. Les progrès en réanimation, s'ils continuent à diminuer la mortalité initiale, laissent un nombre important de blessés dont certains porteurs de séquelles fortement invalidantes : états végétatifs, tétraplégies, paraplégies, séquelles graves de traumatismes crâniens...

Aussi **la cartographie actuelle que cette étude a permis d'établir deviendra désuète dans 20 ans** :

- Parce que les étiologies des handicaps princeps sont en profonde évolution
- Parce que les prises en charge médicales vont elles-mêmes se modifier (nouvelles thérapeutiques, nouvelles compétences...).

Il y a un effet « cohorte » qui caractérise les populations de personnes handicapées vieillissantes : la déclinaison des conditions du vieillissement est profondément écologique et sociétale. »

CONCERNANT LA FIN DE VIE

Manganey rappelle que « plus de la moitié des résidents décèdent dans leur FAM ou MAS et qu'il y a donc lieu d'ouvrir le champ de la réflexion quant à la formation des aidants souvent excessivement en difficulté ; et des équipes de soins palliatifs qui sont souvent mal à l'aise par rapport à l'écrasement des stades de Kubler-Ross⁹ ». Elle ajoute : « Dans le domaine de la prise en charge de la fin de vie chez les personnes handicapées vieillissantes, les pratiques restent à écrire ».

LES PRÉCONISATIONS DU DOCTEUR MANGANEY

1. **Renforcer la formation des médecins, développer des équipes mobiles spécialisées et la télémédecine, former les aidants**

Le Docteur Manganey affirme : « Les formations des aidants professionnels et familiaux La formation des professionnels soignants et éducatifs est essentielle : cette étude consacre les professionnels d'accompagnement du handicap dans un rôle de sentinelle pour percevoir le vieillissement des personnes handicapées :

- La formation doit être multiple : formation sur les différents types de handicap,
- Formation sur le vieillissement des personnes handicapées.

Il est urgent de mettre en place des formations communes aux deux champs du handicap et de la gériatrie : tant sur la formation initiale que sur la formation continue, y compris dans le domaine des soins palliatifs. Les médecins également doivent être formés au handicap. A l'heure actuelle, le module concernant le handicap est quasi exclusivement administratif (parcours institutionnel, aide financière...) et aucun stage en Alsace n'est proposé lors de l'externat ni de l'internat dans des structures sociales ou médico-sociales pour adultes ou enfants

⁹ Différents stades émotionnels par lesquels passe une personne qui apprend sa mort prochaine.

handicapés. Pour une prise en charge optimale sans perte de chance chez la personne handicapée, et donc un vieillissement ordinaire, nous avons mis en évidence que leur prise en charge doit être superposable à celle d'une personne ordinaire (prévention, soin...). Cependant le mode d'expression des pathologies n'est pas classique : une compétence médicale particulière est nécessaire pour l'interprétation des symptômes cardinaux (agitation, prostration, cris, mutisme...).

Pour cela il est nécessaire de réaliser des bilans réguliers et fréquents dans le cadre de consultations pluridisciplinaires, à l'image de la pratique gériatrique, , ceci constitue une « évaluation handicap standardisée ». Pour des structures isolées, des équipes mobiles ou des supports en télémedecine peuvent être envisagées. Le but de ces équipes d'expertise est de préserver l'autonomie, de limiter les ruptures de prise en charge et de promouvoir la santé. Pour se faire, il faudra développer des outils d'évaluation standardisés (ex : évaluation cognitive chez un patient déficient intellectuel...).

Cependant la formation du personnel d'accompagnement est insuffisante, puisque l'enjeu est ailleurs. En effet 94% des patients handicapés vivent en secteur ordinaire. Ainsi il faut soit former les familles, soit leur permettre l'accès à des plateformes d'avis spécialisées. Pour cela, il est pertinent d'envisager un décroisement des services d'aide à la personne ambulatoires et institutionnels pour les adultes handicapés et les personnes handicapées vieillissantes.

2. Mener des actions de prévention ayant trait à l'environnement des personnes handicapées

La prévention est gage d'une prise en charge de qualité. La personne en situation de handicap au 21ème siècle n'a plus seulement droit à la compensation de son handicap, mais à la dispensation de soins médicaux et de prévention de même intensité que la population ordinaire même si leur réalisation est un exercice spécifique.

Pour ce faire nous évoquons la pertinence de plateformes dédiées aux spécificités des bilans pour personnes handicapées. Aussi est-il urgent :

- d'associer la mise en place de véritables méthodes de prévention des addictions (tabagisme, alcoolisme...) surtout dans le domaine du handicap psychique
- de développer des partenariats entre les chirurgiens-dentistes et les structures pour personnes handicapées afin de ne pas faire des complications dentaires un sur-handicap.

3. L'intégration des données médicales et psychosociales dans le cadre de la planification de l'offre médico-sociale permet d'orienter les réponses possibles, diverses et complémentaires

Le vieillissement des personnes handicapées est superposable à celui de la population ordinaire s'ils bénéficient de prévention, de bilans et de traitements similaires à la population ordinaire. Il paraît donc licite d'envisager le développement d'établissements comprenant des personnels formés pour accueillir cette population handicapée vieillissante mais :

- **En rajoutant des acteurs du domaine éducatif qui restent importants même passé 60 ans puisque sur le plan psychosocial il se noue une réelle fragilité** lors de l'avancée en âge.
- En poursuivant des prises en charge kinésithérapeutiques et ergothérapeutiques spécifiques au handicap princeps.

4. Une politique de prise en charge adaptée

Le vieillissement psycho-social devance le vieillissement médical. Pour autant ces deux vieillissements sont liés. La prise en charge inadaptée du vieillissement psychosocial expose aux risques de développer des troubles du comportement, voire des éléments anxio-dépressifs. Les ruptures dans les prises en charge à 60 ans ne doivent pas entraîner de cassures.

La fragilité des personnes handicapées lors du vieillissement se situe d'abord sur un plan psycho-social. Les cassures dans la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes exposent au risque de développer des troubles des fonctions supérieures (psychiques et physiques).

La politique de prise en charge doit donc allier :

- des stratégies d'aide aux aidants (y compris des solutions de répit)
- des solutions de prise en charge de continuité
- des réflexions éthiques sur les niveaux des soins et la fin de vie.

A l'issue de cette étude, le Docteur Managaney émet la conclusion suivante :

« On peut supposer que plus on continuera à améliorer la prise en charge médicale et psychosociale des personnes handicapées, plus leur vieillissement sera « ordinaire ». Il n'y a donc pas de vieillissement « spécifique » des personnes handicapées mais une prise en charge d'accompagnement spécifique pour leur offrir l'accès à un vieillissement ordinaire. »

D'AUTRES ÉTUDES REMETTANT EN QUESTION LA NOTION DE VIEILLISSEMENT SPÉCIFIQUE ET INSISTANT SUR LES FACTEURS PSYCHOSOCIAUX

Dans son étude portant sur plus de 2000 personnes handicapées travaillant en ESAT, Philippe Leroux (2008) constate qu'il n'y a pas de vieillissement spécifique de ces travailleurs. Stéphane Carnein (2004) parvient également aux mêmes conclusions que Katia Manganey (2014) à propos des personnes handicapées mentales : le vieillissement reste avant tout un processus individuel et il existe de nombreux facteurs (environnementaux, psychologiques, sociaux) pouvant le favoriser ou en retarder les effets, que l'on soit en situation de handicap ou non. Il met en garde contre la « précarité de l'hypothèse d'un vieillissement précoce (spécifique ?) inéluctable chez la personne handicapée mentale. Avec le risque de focalisation sur l'aspect spécifique du vieillissement délaissant ainsi les facteurs environnementaux, psychologiques et sociaux également porteurs d'informations pour une prise en charge adaptée et personnalisée ». Il rappelle que « la personne handicapée vieillissante négocie sans cesse entre ses aptitudes physiques et psychologiques résiduelles et la stimulation extérieure. Avec le temps les premières semblent diminuées et les secondes augmentées au regard des efforts à fournir pour y répondre. Les stratégies mises en place ont pour but de sauvegarder une autonomie fonctionnelle constante, malgré le vieillissement des facultés cognitives, une mémoire sensorielle progressivement moins efficace et des mémoires à court et moyen termes stables dans l'hypothèse d'un environnement et de stimulations immuables. **C'est là qu'interviennent les facteurs psychosociaux.** »

Une étude récente (Haddar, Haelewyck, 2014) vient remettre également en question la spécificité d'un déclin cognitif précoce chez la personne avec déficience intellectuelle légère. Dans le cadre de cette recherche, quarante personnes déficientes intellectuelles légères, selon les critères de DSM IV, ont été sélectionnées. Elles sont âgées entre 21 ans et 60 ans. Cette étude montre que bien que la moyenne obtenue aux tests du MMSE et de la MATTIS soit inférieure aux moyennes de la population non déficiente, **il n'y a pas de régression cognitive spécifique avec l'âge, des sujets avec déficience intellectuelle légère.**

Une revue de littérature (Haveman et al. 2010) retracent les résultats de plusieurs études portant sur les problèmes de santé spécifiques aux personnes handicapées intellectuelles. Les investigations se sont concentrées sur les troubles cardiovasculaires, gastro-intestinaux, musculo-squelettique et les problèmes bucco-dentaires liés à l'âge.

Ces études ont montré que **les problèmes de santé des personnes ayant un handicap intellectuel sont similaires à ceux de la population générale**. Il existe cependant des **variations en termes de facteurs de risque et ceux-ci sont une fois encore liés à l'environnement**. En effet, les personnes handicapées sont plus sujettes au développement de **troubles somatiques conséquents à des problèmes de mode de vie** (ex : nutrition, obésité). Les auteurs concluent donc que le vieillissement des personnes handicapées peut être considérablement amélioré en agissant sur l'environnement et travaillant à la prévention.

DES INÉGALITÉS D'ACCÈS AUX SOINS, EN PARTICULIER POUR LES FEMMES AVEC DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Dans une revue de littérature québécoise portant sur les personnes handicapées intellectuelles vieillissantes, l'auteure conclue : « l'ensemble des études que nous avons consultées nous autorisent à invoquer d'abord les milieux et conditions de vie puis, surtout, les services de santé, notamment préventifs, comme causes désavantageant les femmes avec déficience intellectuelle eu égard à la santé et la longévité. » (Rioux, 2000).

Les auteurs soulignent le fait que « l'OMS (2001) déplore que dans plusieurs pays, les femmes âgées qui présentent une déficience intellectuelle connaissent des défis liés précisément à leur sexe et que leurs besoins au plan de la santé et au plan social sont souvent négligés ou écartés. Ils citent Long et Kavarian (2008) : Les femmes avec déficience intellectuelle reçoivent significativement moins de soins préventifs que d'autres femmes alors qu'elles mènent des vies très sédentaires qui augmentent le risque de maladies cardiovasculaires. Par exemple, le dépistage du cancer du sein est beaucoup moins pratiqué lorsqu'il s'agit de femmes âgées qui présentent une incapacité ou une limitation fonctionnelle. Les femmes qui présentent une paralysie cérébrale notamment recourent de manière bien moindre à la mammographie, ce qui retarde souvent le diagnostic du cancer du sein, retard qui participe au pronostic défavorable. Les obstacles à l'obtention de ce service se rapportent au manque d'informations (au sujet des bénéfices, en termes de possibilités de transport ou d'accompagnement, etc.), au manque d'habileté pour se positionner de manière appropriée dans la machine, à une communication défailante et aux attitudes négatives du personnel. Un langage peu expressif ou réceptif, l'inconfort et les peurs peuvent entraîner un manque de coopération dans les procédures gynécologiques. Le manque de femmes praticiennes, avec lesquelles le contact peut être plus facile est mentionné.

Des dispensateurs de services bien documentés, de même que le développement de services adaptés s'avère donc requis pour prodiguer une intervention qui répond au double défi que représente cette population particulière.

LES BESOINS DE SANTE DES PERSONNES INSTITUTIONNALISÉES SOUS-ESTIMÉS

Kerr et al. (2003) ont analysé les besoins de santé des personnes handicapées et la pertinence des soins qu'elles reçoivent dans les institutions spécialisées au Pays de Galles. Leur étude porte sur un effectif de 589 personnes handicapées qui ont été systématiquement examinées afin de repérer leurs problèmes de santé. Les constats « objectifs » ont été mis en relation avec ceux « subjectifs » des travailleurs sociaux au contact quotidien de ces personnes. Les problèmes sensoriels sont marqués avec des écarts considérables entre la perception les travailleurs sociaux et les tests objectifs.

Les difficultés ne sont pas toutes d'ordre organisationnel. Elles tiennent pour partie de la singularité de la situation de handicap et des difficultés de communication qu'elle introduit souvent dans la rencontre. Pour contourner ces écueils, des aides techniques ont été développées afin de faciliter le travail des équipes et

l'expression des personnes (communication en langage simplifié, interprètes en langue des signes ou à l'aide de pictogrammes, échelles de douleur ou de mal-être, etc.).

Les inégalités d'accès aux soins en institution sont souvent liées à l'inadaptation des services en cas de dégradation sanitaire. Ces limitations sont génératrices de ruptures de parcours. En effet, « le fonctionnement des foyers d'hébergement, foyers de vie, MAPHA ou SAVS ne relève pas des ARS, et n'intègre donc pas de missions de soins. Par conséquent, dans ce type d'établissements, les décisions de réorientation des personnes sont très souvent prises dès lors que des soins sont nécessaires et ne peuvent être assurés. Selon le type d'agrément, les temps infirmiers peuvent être très limités. En foyer d'hébergement, il peut s'agir d'un mi-temps pour 60 ou 80 résidents. L'absence d'infirmiers de nuit est une des limites les plus relevées par les directions d'établissements dans la mesure où elle empêche la continuité de soins. A ce titre, il est à noter que même les foyers d'accueil médicalisé peuvent être confrontés à cette insuffisance de présence du personnel de santé¹⁰.

VIEILLISSEMENT, RUPTURES DE PARCOURS ET TROUBLES PSYCHOLOGIQUES DES PERSONNES HANDICAPÉES

Le vieillissement a des **conséquences sur les parcours de vie des personnes handicapées**, car il engendre souvent des ruptures dans la vie de ces personnes, pour qui la **stabilité affective et relationnelle est pourtant plus importante que chez les personnes ne présentant pas de handicap particulier**. Avec l'avancée en âge, les personnes handicapées vivent souvent un premier passage de la famille vers l'institution quand leurs proches ne peuvent plus les accompagner, puis des changements d'institution (Etude FNG, TEST, ARS, 2014). Ces ruptures associées à la vulnérabilité des personnes handicapées peuvent conduire au développement de troubles psychologiques, eux-mêmes accélérateurs de vieillissement.

En Angleterre, une étude réalisée auprès de 230 personnes avec déficience intellectuelle révèle que le tiers des placements en ressources résidentielles fut effectué suite au décès de l'aidante principale (Slevin et al., 2011). Même constat en Australie (Eley, et al., 2009b). L'élément déclencheur du placement est soit la maladie, soit le décès du proche aidant. Dans ces situations, il n'y a personne qui peut prendre la relève (Jecker-Parvex, et al., 2010). En Irlande du Nord, les deux tiers d'un groupe de 36 parents n'avaient pas de plan d'urgence (Black, McKendrick, 2010, Slevin et al., 2011).

Ces mêmes auteurs observent une forte relation entre la fréquence des événements de la vie et les problèmes aux plans émotif et comportemental chez les personnes qui présentent une trisomie 21 et une légère déficience intellectuelle. En fait, les adultes avec trisomie 21 font face à un plus grand nombre d'événements de la vie dans la sixième décennie que les adultes sans ce syndrome âgés de 50 ans et plus. Les multiples transferts et changements médicaux que vivent les adultes trisomiques est en lien avec les pertes au niveau du fonctionnement cognitif et adaptatif observées notamment chez ceux atteints de démence (Pratti et al., 2010). Ainsi, les changements dans la routine et dans l'environnement social peuvent augmenter le risque de détérioration de la démence des patients et le déménagement peut aussi avoir des effets négatifs sur la mortalité et l'état de santé des patients âgés. Dans une étude récente, le placement hors du foyer parental et la mortalité parentale se sont imposés comme des facteurs déterminant eu égard au changement dans l'état de santé, aux habiletés fonctionnelles et aux problèmes de comportement chez les adultes avec trisomie 21 (Esbensen et al., 2008, rapportés par Pratti et al., 2010).

Azéma et Martinez (2005) rapportent par ailleurs que « les troubles mentaux sont la plupart du temps largement sous-diagnostiqués chez les personnes handicapées vieillissantes. L'expression de ces troubles mentaux subit, avec le vieillissement, des modifications : certains troubles s'érodent, prennent des masques dépressifs ou

¹⁰ Etude de l'Observatoire Prospectif des Métiers et des Qualifications de la Branche Sanitaire, Sociale et Médico-sociale, Privée à but non lucratif. *Vieillessement des personnes handicapées la branche face à cet enjeu.*

démentiels, les symptômes initiaux s'appauvrissent, rendant difficile parfois le diagnostic même pour des équipes expérimentées. Les maladies mentales chez les personnes handicapées âgées sont fréquentes. Moss (2000) signale que 11 % de l'effectif étudié présente des troubles psychiatriques autres que la démence. L'anxiété généralisée est ainsi estimée par Cooper (1997) chez les personnes handicapées à 9 % chez les plus de 65 ans. À ce chiffre s'ajoutent 15 % des personnes présentant des troubles du comportement assimilables à des équivalents anxieux. Des manifestations et plaintes hypochondriaques peuvent masquer une authentique dépression (Gabbai, 1998). La prévalence de la schizophrénie serait trois fois plus élevée chez les personnes déficientes intellectuelles qu'en population générale (Doody et al., 1998). Enfin, troubles anxieux et dépressifs sont plus élevés chez les trisomiques 21 (Collacot et al., 1998). Celles-ci par ailleurs présentent un risque très élevé de développer une démence de type Alzheimer. La prévalence estimée par les différents auteurs varie de manière sensible, mais tous font état d'un taux de prévalence exceptionnellement élevé, qui croît avec l'âge : 6 % à 30-39 ans, 24 % à 50-59 ans et 77 % après 60 ans pour Visser (1997). »

Ainsi, le contexte de dépendance psycho-sociale de la personne, les ruptures de parcours auxquelles elle est exposée semblent particulièrement pathogènes et donc de puissants accélérateurs de vieillissement.

1.3. CONTEXTE POLITIQUE NATIONAL

Depuis 1975 existe en France une loi d'orientation en faveur des personnes handicapées qui a affirmé leurs droits fondamentaux et organisé un dispositif spécifique à leur intention. Au fil des années, ce cadre s'est enrichi de nouvelles dispositions inscrites dans des lois touchant à presque tous les domaines de la vie sociale : école, travail, revenus, transports accessibilité, lutte contre la discrimination, culture, loisirs... L'évolution sensible de la demande des usagers vers l'accès au droit commun et une plus grande intégration dans la société s'y perçoit à travers les changements institutionnels. Le cadre commun régissant les institutions chargées de l'hébergement et l'accompagnement des personnes handicapées, des personnes âgées et des personnes en difficultés sociales a également été largement modernisé.

Les lois du 2 janvier 2002 **rénovant l'action sociale et médico-sociale** et du 11 février 2005 **pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées** répondent à la nécessité de tenir compte des évolutions d'ordre social, scientifique ou technique intervenues depuis 1975 et à l'évolution également des aspirations des personnes handicapées et de leurs familles. Le regard posé par elles-mêmes et par la société sur le handicap a en effet changé, de même que l'environnement économique et social. Ces lois ont ouvert dans notre pays un vaste chantier de réforme et de réorganisation de l'ensemble du dispositif en faveur des personnes handicapées (Didier-Courbin et Gilbert, 2005).

La Circulaire N° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées, précise les orientations en matière de **transformation de l'offre médico-sociale**. Ses intentions et préconisations vont résolument dans le sens de l'inclusion, de la prévention des ruptures de parcours et de *l'empowerment* (notion de « pouvoir d'agir ») de la personne handicapée et de ses aidants.

L'ensemble des lois, rapports d'expertise et outils administratifs et financiers développés ces dernières années adoptent ces mêmes orientations.

Dans son discours du 31 janvier 2017, Ségolène NEUVILLE Secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion déclare : **« il faut réformer en profondeur la manière dont fonctionne le système qui accompagne les personnes en situation de handicap. Pour mieux répondre aux besoins des personnes en situation de handicap, il faut sortir d'une logique administrative, calquée sur la notion de places définies par un financement cloisonné des structures, mais bel et bien privilégier un système centré sur l'humain, en repensant l'accompagnement quotidien et rendre plus souple l'accès aux différents dispositifs. »**

Faisant référence à la Conférence sur le Handicap du 2 décembre 2016, elle détaille les *« nouvelles mesures qui constituent la feuille de route de la politique du handicap et le cap à tenir : pour un meilleur accès à l'école, à la culture, aux loisirs, à l'emploi, au logement en passant par la mise en œuvre de réponses adaptées aux spécificités d'accompagnement :*

- Accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins
- Renforcer et valoriser l'expertise de l'accompagnement avec une attention particulière apportée aux aidants
- Promouvoir la citoyenneté, la participation et l'accès aux droits des personnes en situation de polyhandicap
- Et enfin, développer la recherche sur le polyhandicap pour mieux répondre aux besoins des personnes.

Afin de faciliter les parcours, elle encourage au développement d'accueils souples et d'équipes mobiles à domicile (tels que les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD), ainsi qu'au développement de Pôle de Compétences et Prestations Externalisés.

Ségolène Neuville affirme également, lors du comité stratégique du projet Serafin-PH le 9 février 2017 souhaiter « sortir de la logique où l’institutionnel prime sur l’individuel, où les réponses demeurent clivées selon le type de financement, et où le financement reste centré sur les places et non les besoins des personnes »

Le **Comité interministériel du handicap (20 septembre 2017)** envisage diverses actions à visée inclusive pour les personnes handicapées telles que le développement de l’habitat alternatif, le développer de l’accessibilité à l’offre culturelle, mais également des actions de communication pour « faire changer le regard sur le handicap ».

La volonté de simplifier les démarches en vue de faciliter la logique de parcours, l’accessibilité au numérique y sont également retranscrites.

EXTRAITS DE L’ANNEXE 9 DE LA CIRCULAIRE DU 2 MAI 2017 : « LA RÉPONSE AUX PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES »

Les extraits de la circulaire jugés pertinents dans le cadre de cette recherche et retranscrits ci-dessous seront discutés tout au long du présent rapport. On verra comment, au regard de la recherche et pratique internationales, les préconisations du législateur sont le plus souvent pertinentes mais parfois discutables.

« En raison des progrès médicaux et de l’amélioration générale des conditions de vie, les personnes handicapées voient leur espérance de vie augmenter et se rapprocher de celle de la population générale.

Ce vieillissement, dont les manifestations peuvent apparaître plus précocement que pour l’ensemble de la population, entraîne une évolution des besoins et des attentes des personnes concernées tenant d’une part à l’accroissement des difficultés et des déficiences antérieures et, d’autre part, à l’apparition de handicaps liés au vieillissement tels que des déficiences sensorielles, ou des incapacités fonctionnelles impactant leur autonomie aussi bien dans la vie quotidienne que dans la vie sociale. Le processus de vieillissement peut recouvrir une grande variabilité selon le type de handicap, les pathologies associées et **le parcours de vie et entraîner des changements de lieu de vie, d’activité avec le passage à la retraite qui peuvent exposer les personnes en situation de handicap à des risques de ruptures familiales, amicales, sociales etc.** qu’il est nécessaire d’anticiper pour éviter des parcours de vie altérés. **Il importe donc de pouvoir dégager des solutions d’accompagnement à domicile ou en établissement qui peuvent être différentes des solutions d’accompagnement proposées aux personnes âgées en perte d’autonomie.**

La loi relative à l’adaptation de la société au vieillissement a prévu un certain nombre de dispositions qui concernent spécifiquement les personnes handicapées vieillissantes. Parmi celles-ci, il convient de mentionner **l’adaptation des logements privés aux contraintes de l’âge et du handicap, l’accès aux résidences autonomie** qui est une forme d’habitat social avec services (sécurité, restauration, actions de prévention de la perte d’autonomie etc.) ou encore la **formation de leurs aidants**.

La question du vieillissement des personnes en situation de handicap et du besoin d’accueil et d’accompagnement qu’elle pose a fait l’objet de réflexions relativement récentes, parmi lesquelles le rapport réalisé en octobre 2013 dans le cadre du groupe de travail sur « l’avancée en âge des personnes handicapées – contribution à la réflexion » présidé par M. Patrick GOHET, le rapport « zéro sans solution » remis en juin 2014 dont les travaux ont été présidés par Denis PIVETEAU, les recommandations de l’ANESM relative à « l’adaptation de l’intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes » publié en mars 2015.

L’enquête réalisée en 2016 auprès des Agences régionales de santé afin d’identifier les dispositifs évalués positivement, de repérer les leviers et les difficultés rencontrées permet de dégager trois orientations :

- mieux repérer les signes du vieillissement derrière le symptôme du handicap et savoir dissocier l'un de l'autre ;
- déterminer la solution adaptée aux besoins de la personne entre :
 - Une orientation vers un EHPAD où les résidents handicapés sont souvent plus jeunes que les résidents habituels de ces établissements et où la cohabitation peut s'avérer difficile avec des résidents sans déficience mentale, cognitive ou psychique ;
 - Ou bien envisager une intensification de la médicalisation des structures spécialisées dans la prise en charge des personnes en situation de handicap dans lesquelles vivent depuis longtemps les personnes handicapées, ce qui présente notamment l'intérêt de préserver la continuité des prises en charge souvent très spécialisées ;
 - Sans oublier les solutions mixtes permettant d'accueillir sur le même site les personnes handicapées vieillissantes et leurs parents très âgés ;
 - Veiller à préserver et à stabiliser l'environnement de la personne handicapée vieillissante, ce qui implique la recherche permanente d'un aménagement des modes de prise en charge afin qu'ils évoluent et s'adaptent au fur et à mesure de l'apparition des besoins liés au vieillissement et nécessite dès lors de pouvoir disposer d'une palette de réponses diversifiées et complémentaires sur les territoires.

Le choix de la personne en situation de handicap de continuer à vivre à son domicile nécessite d'y adjoindre des services périphériques clairement identifiés comme référents sur la prise en charge du vieillissement dans le cadre de partenariats formalisés : SAVS, SAMSAH, SSIAD, HAD. Certains territoires ont par ailleurs mis en avant l'existence de **plateformes coopératives pour personnes vieillissantes en situation de handicap**. La question de l'aidant est bien évidemment essentielle car la personne handicapée est rarement apte à la vie au domicile sans une aide extérieure et l'aidant vieillit parallèlement à la personne handicapée. Selon l'évolution du besoin, il convient d'envisager de préparer une orientation vers un accueil en établissement.

Ainsi, conformément aux préconisations du rapport de P. GOHET, il convient d'avoir une stratégie globale en direction de ces publics donnant une **priorité à la vie à domicile et visant l'adaptation des structures spécialisées**. De nombreuses préconisations de ce rapport vont dans le sens de la **transformation de l'offre médico-sociale** :

- **l'accompagnement des aidants familiaux ;**
- **la mise en place de formules de répit et d'accueil temporaire ;**
- **le développement des plateformes de service et des équipes mobiles ;**
- **le développement des accueils séquentiels et à temps partiel notamment dans les ESAT mais également dans d'autres structures pour permettre des étapes de transition ;**
- **l'habitat adapté et accompagné par les services d'aide à domicile. »**

TEXTES ET RAPPORTS CONCERNANT L'ÉVOLUTION DES SERVICES DU HANDICAP

LA DÉMARCHE « UNE RÉPONSE ACCOMPAGNÉE POUR TOUS » (RAPT) (JUILLET 2017)

À l'origine, le rapport Piveteau – « Zéro sans solution » (2014). Cette mission confiée à Denis Piveteau, conseiller d'État et ancien directeur de la CNSA, par Marisol Touraine, alors ministre des Affaires sociales et de la Santé, et Ségolène Neuville, secrétaire d'État en charge des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'Exclusion, avait pour but **d'identifier les transformations à opérer pour le secteur du handicap afin de remettre l'usager au cœur du système en apportant systématiquement une réponse aux besoins des personnes handicapées confrontées à des ruptures dans leur parcours en établissement spécialisé et apporter de nouvelles modalités de réponses aux situations des personnes aujourd'hui sans solutions**. Pour ce faire, 131 propositions de nature législative, réglementaire ou contractuelle ou relevant de la simple organisation sont proposées pour permettre une transformation en profondeur des pratiques des acteurs en charge de l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

Le rapport Piveteau pose les constats et définit le cap à atteindre :

- Passer d'une logique de place à une logique de réponse coordonnée
- Apporter une réponse à toutes les situations, même les plus complexes
- Renforcer la place de la MDPH en tant qu'ensemblier de la construction des réponses individuelles sur le territoire
- Asseoir la responsabilité des autorités de tutelle et de financement, garantes de l'existence et de la pertinence de l'offre

La « réponse accompagnée pour tous » prévoit et organise les modalités d'un **plan d'accompagnement global** destiné à permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches.

Entre autres constats, le rapport relève qu'« une logique de parcours doit être privilégiée : L'étude de « situations de vie » révèle des **carences récurrentes dans le système d'accompagnement** des personnes en situation de handicap. **L'anticipation fait défaut dans les parcours de vie, et l'offre médico-sociale est insuffisante, aussi bien qualitativement que quantitativement**, pour offrir des réponses adaptées à l'ensemble des personnes handicapées.

On peut y lire également que « la **capacité d'adaptation** des établissements doit être renforcée. Il est indispensable de **créer des réponses « spécialisées » tout en déployant un important effort d'adaptation des structures plus « généralistes »**. La négociation des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) est un vecteur de cette transformation (formation, évolution des pratiques, organisation du travail...).

Le rapport encourage également « un processus collectif d'accompagnement à rendre plus efficace par la rédaction de procédures de coordination locale ».

Concernant plus spécifiquement les personnes handicapées vieillissantes, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) a élaboré plusieurs dossiers techniques adressant spécifiquement le cas des personnes handicapées et/ou vieillissantes, faisant des propositions pour l'évolution des services qui leur sont dédiés, notamment :

- En 2009 : *Premières rencontres scientifiques sur l'autonomie. Évaluer pour accompagner.*

- En 2010 : *Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes.*
- En 2011 : *État des lieux et préconisations sur l'hébergement temporaire des personnes âgées et des personnes handicapées.*

ADAPTATION DES FINANCEMENTS ET DES OUTILS DE FINANCEMENT (CPOM ET SERAFIN-PH)

Publiée au Journal Officiel du 22 décembre, la loi de financement de la sécurité sociale pour 2016 prévoyait notamment l'attribution de 405 millions d'euros supplémentaires aux structures pour personnes âgées et handicapées et la généralisation des CPOM dans le champ du handicap.

Concernant ce dernier point, les établissements et services du secteur du handicap sont **tenus de conclure, dans les 6 ans, des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens** (article 75).

Sont concernées par cette obligation notamment, les IME, ITEP, IEM, CMPP, SSAD, SESSAD, ESAT, les structures de réadaptation, de pré orientation et de rééducation professionnelle, les FAM, SAMSAH, SSIAD, SPASAD, MAS, établissements d'accueil temporaire pour adultes handicapés et les foyers d'accueil polyvalent pour adultes handicapés.

Cette mesure vise à **moderniser le financement des structures**, en faisant passer celles qui font l'objet d'une tarification au prix de journée vers une dotation globale, et à permettre aux organismes gestionnaires de s'engager dans un **processus d'amélioration de la qualité**. Le CPOM doit en effet définir des objectifs en matière d'activité et de qualité de prise en charge¹¹.

Lors du comité stratégique du projet Serafin-PH (9 février 2017) Ségolène Neuville rappelle l'objectif de ce projet est de permettre « *une meilleure visibilité de l'offre car les grilles de lecture seront plus proches des besoins des personnes et non des catégories administratives qui ne veulent pas dire grande chose à elles-seules.* »

En effet, la Direction de la Cohésion Sociale conduit ce chantier majeur de transformation du processus de tarification qu'est le projet SERAFIN-PH et qui consiste à qualifier d'une part les besoins des personnes et, d'autre part, les prestations fournies par les institutions sociales et médico-sociales, puis à y adosser le niveau des moyens accordés. Le message est simple et clair : les ressources octroyées à un établissement ou un service ne le sont pas du seul fait que cet établissement existe mais plutôt en fonction de la prestation qu'il dispense.

Les orientations de la **Loi de Financement de la Sécurité Sociale 2018** encouragent également **l'évolution de l'offre sanitaire et médico-sociale afin de soutenir les parcours et l'inclusion, notamment pour les personnes handicapées vieillissantes** :

On peut citer les passages suivants :

« L'innovation au service de l'efficacité des organisations »

Le **vieillesse** démographique, l'augmentation des maladies chroniques et l'évolution de la démographie des professionnels de santé (notamment leur répartition géographique) constituent des défis sanitaires. Pour y répondre, **nous devons mettre en place de nouvelles organisations, qui dépassent les clivages traditionnels** entre acteurs du monde de la santé ; nous devons être prêts également à faire évoluer nos modes de rémunérations en soutien de ces nouvelles organisations.

¹¹ Source : LFSS 2016 du 21 décembre 2015, JO du 22 décembre

Par ailleurs, les nouvelles technologies de l'information doivent être pleinement intégrées à ces évolutions : le **virage numérique** doit accompagner la transformation des organisations.

Expérimenter pour innover

L'organisation de notre système de santé nécessite d'évoluer pour **améliorer le parcours des patients et l'accès aux soins**, en se fondant sur des projets **d'organisations innovantes**.

En effet, notre système de santé est caractérisé par une offre de soins **cloisonnée**, alors que les patients sont de plus en plus souvent atteints de pathologies **complexes** nécessitant une **prise en charge coordonnée**. Par ailleurs, les modèles de financement actuels ne permettent pas d'évoluer vers une organisation efficiente et coordonnée des soins.

Le PLFSS permettra donc d'encourager et d'accompagner le déploiement de nouvelles organisations qui améliorent le parcours des patients.

Le PLFSS permettra de lancer, pour une durée de 5 ans, des expérimentations portant à la fois sur l'organisation et la rémunération des actes ou des séjours. Ces expérimentations pourront concerner aussi bien les soins de ville que l'hôpital ou **le secteur médico-social**.

CHAPITRE IV-I de la LFSS 2018 :

- Accompagner les personnes handicapées

Conformément à l'engagement gouvernemental en faveur de l'inclusion des personnes en situation de handicap, priorité du quinquennat rappelée lors du Comité interministériel du handicap du 20 septembre 2017, les crédits disponibles doivent permettre **d'améliorer l'accompagnement des personnes handicapées afin de favoriser leur inclusion dans la cité**.

Il s'agit d'accélérer la transformation de l'offre médico-sociale dans cette direction, afin de la rendre plus adaptée et plus modulable en fonction des besoins individuels des personnes et leur projet de vie.

- Favoriser le développement de l'offre d'accompagnement par les services et établissements pour personnes handicapées dans la poursuite des mesures prises lors du Comité interministériel du handicap du 2 décembre 2016. Ce dernier a prévu 180 millions d'€ sur la période 2017-2021 dont **la moitié affectée à la transformation de l'offre afin de favoriser l'accompagnement des personnes en milieu ordinaire (pôles de compétences et de prestations externalisées, accompagnement à domicile « hors les murs », accueil temporaire, projets innovants...)**. Dans ce contexte, 2 028 nouvelles places seront ainsi créées en 2018 dont 707 dans le cadre de l'achèvement des créations prévues par le troisième plan autisme.

L'accélération de la transformation de l'offre et **le développement de nouveaux services inclusifs** sera recherchée notamment au travers de la contractualisation renforcée avec les établissements et services dans le cadre de la généralisation des **CPOM**.

Ainsi les politiques nationales française soutiennent le virage inclusif depuis près de vingt ans. Pourtant, comme nous l'aborderons ultérieurement, les modes d'accompagnement du handicap pratiqués « sur le terrain » demeure en décalage, en retard, par rapport à cet « esprit » de la loi.

Pourtant, la législation française s'inscrit dans un cadre plus large, solide et légitime car elle est en cohérence avec des orientations européennes et mondiales, légales et scientifiques énoncées depuis plusieurs décennies.

RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES

L'ANESM et la HAS ont élaboré plusieurs documents à l'adresse des professionnels des établissements et services qui interviennent auprès des personnes handicapées vieillissantes, afin de les guider dans leurs pratiques. Nous n'entrerons pas ici dans leur détail. On peut citer notamment :

- **L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes¹² (ANESM, 2015)**

Cette recommandation porte sur les domaines suivants :

- l'anticipation des risques liés au vieillissement de la personne handicapée
- le repérage des signes et des effets du vieillissement.
- les réponses graduées aux besoins de la personne
- la prise en compte des personnes handicapées vieillissantes dans la démarche d'amélioration continue de la qualité

L'ANESM a également édité des recommandations de bonnes pratiques suivantes ¹³ :

- **L'accompagnement à la santé de la personne handicapée.**
- **Les « comportements-problèmes »** : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés.
- **Spécificités de l'accompagnement des adultes handicapés psychiques.**
- **Qualité de vie en MAS-FAM (volet 1) : "Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté".**
- **Qualité de vie en MAS-FAM (volet 2) : "Vie quotidienne, sociale, culture et loisirs".**
- **Qualité de vie en MAS-FAM (volet 3) : "Le parcours et les formes souples d'accueil et d'hébergement".**
- **Adaptation de l'accompagnement aux attentes et besoins des travailleurs handicapés en Esat.**
- **Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement.**

Enfin, la Haute Autorité de Santé a publié en juillet 2017 les recommandations de bonnes pratiques : « **Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap.** »

¹² http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANESM-RBPP_Synthese-Adaptation_Personnes_handicapees_vieillissantes-Mars_2015.pdf

¹³ http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?page=article&id_article=375

1.4. CONTEXTE POLITIQUE INTERNATIONAL

CONVENTION DE L'ONU

La **Convention internationale de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées** a pour objectif de « promouvoir, protéger et assurer » la dignité, l'égalité devant la loi, les droits humains et les libertés fondamentales des personnes avec des handicaps en tous genres. L'objectif est la pleine jouissance des droits humains fondamentaux par les personnes handicapées et leur participation active à la vie politique, économique, sociale et culturelle¹. Elle a été adoptée par l'Assemblée générale des Nations unies le 13 décembre 2006, et est entrée en vigueur le 3 mai 2008. Au 8 novembre 2017, 160 pays l'ont signée, et 175 pays l'ont ratifiée, dont la France et l'Union européenne.

Bien que cette convention soit établie sur les bases de la Déclaration universelle des droits de l'homme et les conventions de l'Organisation des Nations unies sur le Droit international des droits de l'homme, elle comporte un certain nombre de notions nouvelles sur les droits humains. Il s'agit notamment : du **droit à l'autonomie**, du **respect de l'estime de soi** et de **l'intégrité**, du **droit à l'éducation** pour les enfants, **l'apprentissage tout au long de la vie**, du **droit de vote**, du **droit au consentement éclairé**, de **l'interdiction de toute discrimination et maltraitance médicale**, et de la **sensibilisation aux stéréotypes, et aux préjugés**.

La convention de l'ONU définit le handicap comme le résultat d'un contexte social et environnemental : « **la notion de handicap évolue et le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres.** »

On constate que la notion d'âge n'apparaît pas en tant que catégorie dans la Convention de l'ONU. Au contraire, cet aspect n'est évoqué que comme présentant un risque discriminatoire supplémentaire : « (...) *préoccupés* par les difficultés que rencontrent les personnes handicapées, qui sont exposées à des formes multiples ou aggravées de discrimination fondées sur la race, la couleur, le sexe, la langue, la religion, l'opinion politique ou toute autre opinion, l'origine nationale, ethnique, autochtone ou sociale, la fortune, la naissance, **l'âge** ou toute autre situation ».

NOTIONS DE « MAINSTREAMING », DE NON-DISCRIMINATION ET DÉFINITION SOCIALE DU HANDICAP

Dans son étude sur les différents dispositifs existants, « spécialisés ou non », destinés aux personnes handicapées au sein de l'Union Européenne, Patricia Thornton (2005) explique :

« Le terme « **mainstreaming**¹⁴ » est entré dans le vocabulaire des différentes politiques depuis que la Commission européenne a affirmé son engagement en faveur de cette approche, fondée sur l'idée que les questions relatives au handicap doivent être prises en compte dans toutes les politiques. **Le principe de mainstreaming s'oppose à la création de structures spécifiques pour les personnes handicapées et préconise l'élimination de la discrimination** sur le marché du travail (Commission des Communautés européennes, 1996,

¹⁴ Le terme *mainstreaming* signifie textuellement « le courant majeur, principal ». Il n'a pas de traduction exacte en français mais les notions d'inclusion et d'intégration en sont proches.

1998). À l'origine, l'objectif était de faire en sorte que les **personnes handicapées disposent « du même accès aux services que l'ensemble de la population [tout en garantissant] que ces services soient fournis de telle sorte que les besoins spécifiques des personnes handicapées sont reconnus et pris en compte »** (Commission des Communautés européennes, 1998).

Le concept de *mainstreaming* est étroitement lié au modèle social du handicap, auquel le Conseil de l'Union européenne et les États membres ont affirmé leur attachement dans une résolution sur l'égalité des chances pour les personnes handicapées. L'engagement de la Commission en faveur du modèle social apparaît très clairement dans une communication de 2003 dans laquelle elle déclare que **les difficultés des personnes handicapées et la discrimination dont elles font l'objet sont des « phénomènes créés par la société, qui ne sont pas directement liés au handicap en soi » et « résultent de structures, pratiques et comportements qui empêchent la personne d'exercer ses capacités »**. Elle ajoute que **la rupture avec le modèle médical du handicap constitue une « réorientation décisive de la perspective »** (Commission européenne, 2003). À travers cette communication, la Commission **marque une certaine distance par rapport à la notion de « besoins spécifiques des handicapés »**, à laquelle elle faisait référence en 1998 (Thornton, 2005).

Cohu, Lequet-Slama et Velche (DRESS, 2005) apportent des précisions supplémentaires quant à ce changement de paradigme au sein de la politique européenne : **« Après avoir été longtemps axée sur la reconnaissance et la protection des droits des personnes handicapées, la politique européenne s'oriente désormais vers le refus de toute discrimination. »**

L'un des textes fondamentaux est constitué par l'article 13 du traité d'Amsterdam (1997) qui contient une clause explicite de non-discrimination, notamment en raison du handicap. Dans ce cadre, la directive du Conseil du 27 novembre 2000 portant « création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail », définit le concept de discrimination directe ou indirecte, précise la notion d'aménagements raisonnables¹⁵ sur le lieu de travail et fait porter à l'employeur la charge de la preuve de la non-discrimination. La directive laisse aux États membres le soin de déterminer les sanctions applicables en cas de violation de la loi. Ces derniers avaient jusqu'au 2 décembre 2003 pour se mettre en conformité avec cette directive.

La Charte des droits fondamentaux protège de façon spécifique les droits des personnes handicapées et son inclusion proposée dans le traité de l'Union européenne constitue, à cet égard, une avancée importante. En effet, cette charte rend les droits politiques, économiques et civils indissociables des droits sociaux. **L'article 26 reconnaît comme droit fondamental le droit des personnes handicapées à bénéficier de mesures visant à assurer leur autonomie, leur intégration sociale et professionnelle et la participation à la vie de la Communauté.**

Généralement, les dispositions interdisant toute discrimination en raison du handicap sont complétées par des mesures visant à rendre l'environnement accessible aux personnes handicapées. En effet, le concept de non-discrimination est étroitement lié au modèle social du handicap.

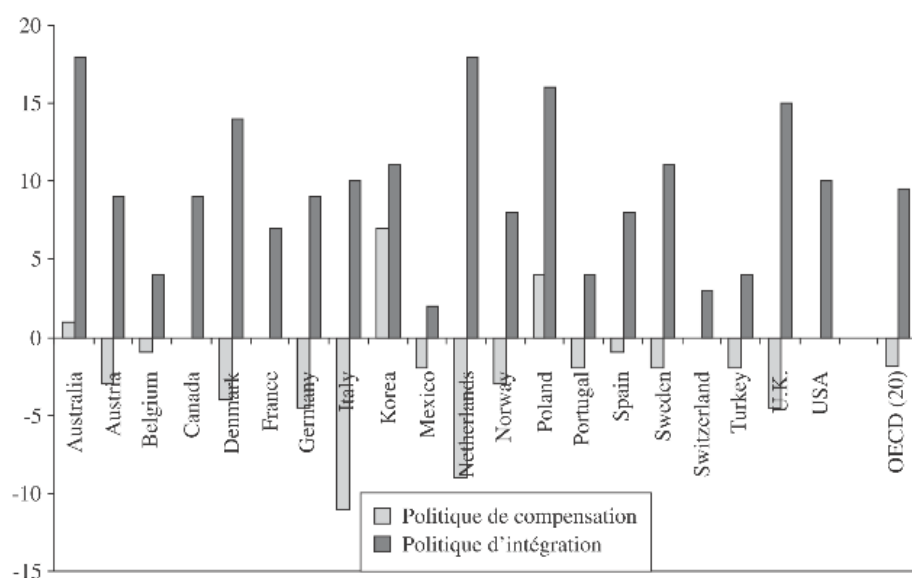
Les législations de non-discrimination ne rompent pas pour autant avec les dispositifs spécifiques en faveur des personnes handicapées, en particulier concernant le **travail protégé**. **Deux types de conception des politiques du handicap ont longtemps coexisté et se sont superposés dans l'Union européenne. Dans certains pays comme le Royaume-Uni, la politique s'est fondée sur la législation antidiscrimination alors que d'autres pays, comme les Pays-Bas, l'Espagne, avaient plutôt privilégié des dispositifs d'assistance sociale. L'adoption généralisée de législation de non-discrimination, n'a pas encore modifié totalement ces différences entre**

¹⁵ Les dispositifs qui garantissent aux handicapés toutes les opportunités dans les cas où ils ne peuvent participer à la société en raison de leur handicap constituent les « aménagements raisonnables ». L'article 2 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations unies les définit de la manière suivante : **« On entend par "aménagement raisonnable" les modifications et ajustements nécessaires et appropriés n'imposant pas de charge disproportionnée ou induite apportée, en fonction des besoins dans une situation donnée, pour assurer aux personnes handicapées la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales. »** (Ex : présence d'un interprète en langue des signes pendant une conférence, mise à disposition d'équipement d'aide auditif à la télévision ou au cinéma, ajout de pente accessible aux personnes en fauteuil dans les restaurants ou les grands magasins, etc.).

États. Patricia Thornton (2005) souligne que « la volonté exprimée par certains pays de réduire le nombre de bénéficiaires de prestations d'invalidité les conduit souvent à développer de nouveaux programmes spécifiques malgré leur désir affiché de « mainstreaming » ; et bien que rien ne permette de prouver que ces programmes soient plus efficaces que le recours au droit commun » (Thornton, 2005. Cohu, Lequet-Slama et Velche, DRESS, 2005)

UNE VOLONTÉ EN PARALLÈLE DE RÉDUIRE LE NOMBRE DE PENSIONNÉS D'INVALIDITÉ

Comme le souligne Christopher Prinz dans son rapport pour l'OCDE (OCDE, 2003), globalement les années 85 à 2000 auront été « une période de forte expansion des mesures d'intégration dans l'emploi accompagnée d'une certaine contraction des transferts compensatoires » (cf. figure 1). C'est aux Pays-Bas que cette évolution a été la plus marquée.



Source : OECD, (2003), *Transforming Disability into Ability* et Christopher Prinz, Paris, colloque DREES-CTNERHI, 29 novembre 2004.

Figure 1. Evolution des politiques de compensation et d'intégration dans les pays de l'OCDE (1985-2000) (en %)

Cohu, Lequet-Slama et Velche (DRESS, 2005) relèvent « une nouvelle tendance qui se développe dans des pays à système de protection sociale ancien comme les Pays-Bas, la Suède, le Royaume-Uni, et qui pour certaines associations, signerait la fin du welfare, la tendance à faire porter la charge du soin et de l'aide à des personnes de la famille ; mais en contrepartie d'une rémunération à la différence de ce que l'on observe dans les pays du sud de l'Europe. Une politique qui permet cependant aux responsables de contenir la croissance des budgets sociaux dans des limites raisonnables et de faire face aux pénuries de main-d'œuvre parmi les aidants ».

DÉCLARATION DE GRAZ CONCERNANT HANDICAP ET VIEILLISSEMENT

La déclaration de Graz est issue de la conférence européenne de Graz qui s'est tenue en juin 2014 en Autriche sur le vieillissement et le Handicap par un consortium d'ONG européennes.

Plusieurs recommandations ont été formulées par les participants à la Commission Européenne, aux Etats membres, aux Organisations Nationales et Internationales et aux divers acteurs sociaux dans le but d'harmoniser la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes et pour un meilleur respect de leurs droits.

Les recommandations portent sur les Droits de l'homme, la législation, la dignité et les structures sociales. En voici quelques extraits :

« Il est inacceptable qu'un nombre significatif de personnes handicapées vieillissantes vivent sans respect pour leur dignité dans des structures d'hébergement inappropriées, contraignantes, isolées et non centrées sur les besoins individuels, sans égards pour leur volonté, leurs préférences, leurs besoins et leurs droits ;

(...) les mesures d'aide à domicile et favorisant la vie autonome doivent être privilégiées et que les hébergements ségrégatifs (c'est-à-dire les institutions où l'on ne respecte pas les choix des personnes) doivent être remplacés par de petites unités de vie intégrées, encourageant la participation sociale et la citoyenneté, grâce à une stimulation adaptée et à la réforme des systèmes de protection sociale ;

(...) les Etats membres doivent développer des aides pour les personnes handicapées vieillissantes leur assurant une égale participation à la vie en société, et viser à ce que les services aient suffisamment de moyens, soient accessibles, disponibles et adaptables, y compris les services de santé (Charte européenne des Droits Fondamentaux, art.21, 25, 26 et 35) ;

(les Etats membres doivent) prendre l'approche des droits de l'Homme et centrée sur la personne pour permettre aux personnes handicapées vieillissantes de vivre dans et participer à la vie de leur environnement ;

(...) remplacer peu à peu tous les lieux ségrégatifs par des hébergements de proximité individuels ou en petits groupes, et par une aide aux personnes handicapées vieillissantes vivant dans leur famille ;

(...) développer, pour les professionnels et les autres aidants, des programmes d'éducation formelle, de formation et d'information sur les questions du vieillissement et du handicap (connaissances, attitudes et valeurs), y compris sous l'angle des droits de l'Homme et de la citoyenneté ;

(...) Les divers acteurs sociaux et civils doivent développer les existantes ou de nouvelles structures sociales pour veiller au maintien des droits et des libertés fondamentales des personnes handicapées vieillissantes ;

(...) promouvoir la collaboration entre tous les acteurs dans les champs à la fois du handicap et des personnes âgées.

RECOMMANDATIONS DU CONSEIL DE L'EUROPE ¹⁶

Le Comité des Ministres aux Etats membres a adopté le 8 juillet 2009 une « **recommandation sur le vieillissement et le handicap au 21^e siècle : cadres durables permettant une meilleure qualité de vie dans une société inclusive** ».

En voici quelques extraits :

¹⁶ https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectID=09000016805d0b13

« Considérant que l'incapacité de promouvoir les droits des citoyens handicapés et de leur garantir l'égalité des chances constitue une violation de leur dignité humaine ;

Se félicitant de la Déclaration de Graz sur le handicap et le vieillissement adoptée lors de la Conférence européenne « Vieillesse et handicap – les personnes handicapées prennent de l'âge, les personnes âgées deviennent handicapées » tenue à Graz, en Autriche, les 8 et 9 juin 2006, en tant que contribution particulièrement importante à l'engagement pris au niveau européen de **renforcer les droits des personnes handicapées vieillissantes ou âgées et de supprimer les obstacles à leur intégration** ;

Recommande que, compte tenu de leurs structures nationales, régionales ou locales et de leurs responsabilités respectives, **les gouvernements des Etats membres du Conseil de l'Europe contribuent à la création de cadres durables permettant aux personnes handicapées vieillissantes et aux personnes âgées handicapées de jouir d'une meilleure qualité de vie dans une société inclusive,**

Principes fondamentaux. Ceux-ci englobent l'égalité des chances pour tous les citoyens ; la non-discrimination ; le respect et l'acceptation du handicap en tant qu'élément de la diversité humaine et le droit des personnes handicapées à la participation pleine et entière aux processus de prise de décisions qui les concernent ;

(...) Le **droit de choisir** et le **droit à l'autodétermination** devraient être respectés. Ces droits fondamentaux ne sauraient être limités qu'en des circonstances bien précises.

(...) Le **principe d'apprentissage tout au long de la vie** devrait être appliqué quels que soient l'âge et les capacités des personnes concernées. L'acquisition continue de nouvelles compétences contribue en effet au développement de **l'autonomie** des personnes concernées ; elle favorise également leur **accès et leur participation à la société**. Les formations professionnelles devraient être adaptées aux besoins des individus.

(...) Il faut reconnaître que nombre de personnes appartenant à ces groupes se sentent seules et isolées, et s'attaquer à ce problème en leur **offrant des possibilités de participation active par le biais de programmes spéciaux** d'action bénévole ou encore **d'activités dans des centres sociaux** en qualité de membre.

(...) Les **procédures d'évaluation des besoins** des individus et de réponse à ces besoins devraient pouvoir faire l'objet d'un **contrôle indépendant** et de **possibilités de contestation**. »

Extraits du chapitre « Améliorer la qualité des services » :

« **Le niveau des services de soutien proposés au sein des collectivités et des établissements de soins, notamment ceux destinés aux personnes présentant des troubles de l'apprentissage, n'a jamais été satisfaisant, que ce soit sur le plan quantitatif ou qualitatif. A cet égard, les personnes âgées handicapées sont doublement désavantagées**, comme en atteste le fait que leurs besoins sont rarement traités comme des priorités dans les politiques et les services sanitaires et sociaux. Les campagnes en faveur du changement sont conduites par des personnes handicapées elles-mêmes, qui sont poussées par les nombreuses attentes et par la pression existante pour l'amélioration de la qualité des services publics, entraînant ainsi un changement de paradigme. En effet, **les personnes handicapées, qui avaient toujours été considérées comme des « patientes » et des « clientes » passives, accèdent progressivement au statut plus actif d'utilisateur et de consommateur de services.**

Les recommandations suivantes ont pour objectif de contribuer à l'amélioration de la qualité des services dans ce domaine :

- Il est essentiel de fournir des **services** qui soient **suffisants en qualité et en quantité**.

- Les **personnes handicapées vieillissantes et les personnes âgées handicapées** devraient **participer pleinement et directement au processus allant de la conception des services à leur mise en œuvre**, puis à leur évaluation. Le cas échéant, les familles, les aidants et les amis devraient également y prendre part.

- Dans la mesure du possible, **ces services devraient être fournis au domicile** de la personne concernée ou **au sein de la collectivité, plutôt que dans un établissement, et, dans tous les cas, le plus près possible du domicile de cette personne.**

- Lorsque plusieurs services de soutien différents sont nécessaires (assistance médicale et sociale, par exemple), ils devraient être **soigneusement coordonnés ou intégrés** afin de répondre efficacement aux besoins du bénéficiaire.

- Pour être considérés comme complets et de qualité, les services ne devraient **pas se concentrer uniquement sur les besoins physiques** des personnes concernées ; ils devraient également permettre de répondre, le cas échéant, à **leurs besoins culturels, affectifs, sexuels et spirituels.**

- **L'individualisation** des services, qui peut se traduire, par exemple, par la mise en place de programmes intégrés adaptés aux besoins de chaque personne handicapée, engendre une amélioration de la qualité de ces services.

- Les **nouvelles technologies** jouent un rôle de plus en plus important dans les services de soutien. Elles devraient donc être entièrement accessibles aux personnes handicapées vieillissantes et aux personnes âgées handicapées, et être incluses dans un système de soutien intégré destiné à ces personnes.

(...)

Améliorer l'égalité d'accès aux services, y compris les services sociaux, et la protection juridique

Il est bien entendu essentiel que les personnes handicapées vieillissantes et les personnes âgées handicapées disposent **d'un accès plein et égal à la protection juridique et aux services sociaux** (...) Les personnes devraient pouvoir désigner une ou plusieurs personnes de confiance (issues ou non de leur famille) avant la survenue d'une incapacité juridique liée à l'aggravation d'un handicap.

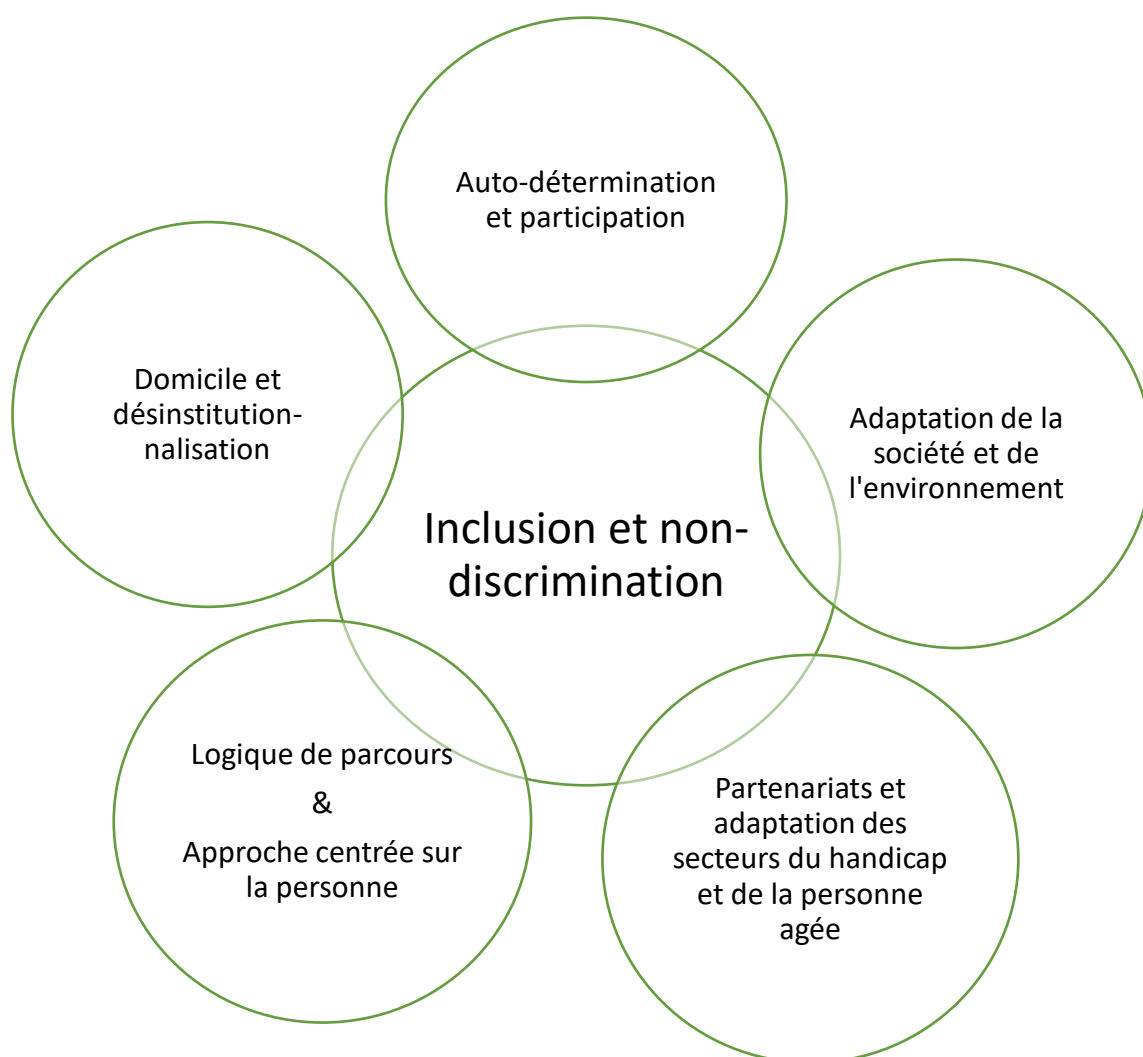
(...) Il conviendrait d'instaurer la fonction de **médiateur**. L'expérience a en effet montré qu'un tel système pouvait constituer une précieuse voie de recours pour obtenir réparation et bénéficier d'une protection pour les personnes qui estiment avoir été privées de l'égalité d'accès aux services sociaux et/ou de leur droit à une protection juridique. Des systèmes généraux de médiateur devraient s'appliquer à l'ensemble des citoyens, et des systèmes spécifiques aux personnes handicapées.

CONCLUSION

Ainsi **en France**, les lois relatives au handicap depuis 2002 ; la démarche « **une Réponse Accompagnée Pour Tous** » (2017), la **Circulaire du 2 mai 2017** relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées, les guides et recommandations de bonnes pratiques de la **HAS**, de l'**ANESM** et de la **CNSA** ;

A l'étranger, les préconisations de l'**OMS**, de l'**ONU**, de l'**Union Européenne**, les politiques et programmes mis en œuvre dans la plupart des pays occidentaux à l'intention des personnes handicapées vieillissantes,

L'ensemble de ces législations et instances sont en cohérence depuis près de vingt ans et ont pour mots d'ordre
:



1.5. COMPARAISONS INTERNATIONALES

ACTIONS DE RECHERCHE ET PROMOTION DE L'INCLUSION DEPUIS LES ANNÉES 80

Dans l'Union européenne, en 2002, une personne en âge de travailler sur six déclare avoir un problème de santé ou un handicap de longue durée. Les proportions sont sensiblement plus élevées au Royaume-Uni et aux Pays-Bas où plus d'une personne sur quatre se déclare handicapée (respectivement 27,2 % et 25,4 %) et en Suède où c'est le cas d'une personne sur cinq (19,9 %). En revanche, en Allemagne, en Espagne, la part de la population se considérant atteinte d'un handicap est nettement plus faible : 11,2 % et 8,7 %. Les écarts importants observés entre pays sont à mettre en partie au compte de représentations culturelles différentes du handicap mais semblent également liés au développement des dispositifs de prise en charge et à leur étendue (Dupré et Karjalainen, 2003).

En Europe, les Pays-Bas, la Grande-Bretagne, l'Irlande, la Belgique, le Luxembourg, la Suisse, la Suède et la Finlande se sont fortement mobilisés au plan humain et scientifique sur la question de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes depuis les années 80.

Les pays extra-européens fortement engagés sont les États-Unis, le Canada, l'Australie, Israël et, dans une moindre mesure, quelques pays asiatiques. Les États-Unis ont impulsé, dès les années soixante, un vaste mouvement de désinstitutionalisation et de « normalisation » en faveur des personnes handicapées. Ce mouvement, porté par les personnes handicapées, les lobbies associatifs et les hommes politiques (dont la famille Kennedy), a fait prendre conscience très tôt de la question du vieillissement des personnes handicapées. Un effort global et collectif a abouti à une avance significative de la recherche fondamentale et appliquée dans le champ du vieillissement des personnes handicapées. Les États-Unis se trouvent ainsi à la pointe de la recherche et de la réflexion sur les protocoles et modes de prises en charge ajustés à cette population.

Au niveau européen et au niveau mondial dans le monde anglo-saxon, les travaux sont facilités par la présence de nombreuses équipes dévolues à la recherche (fondamentale et appliquée) dans le champ du handicap : les « Disability Studies ».

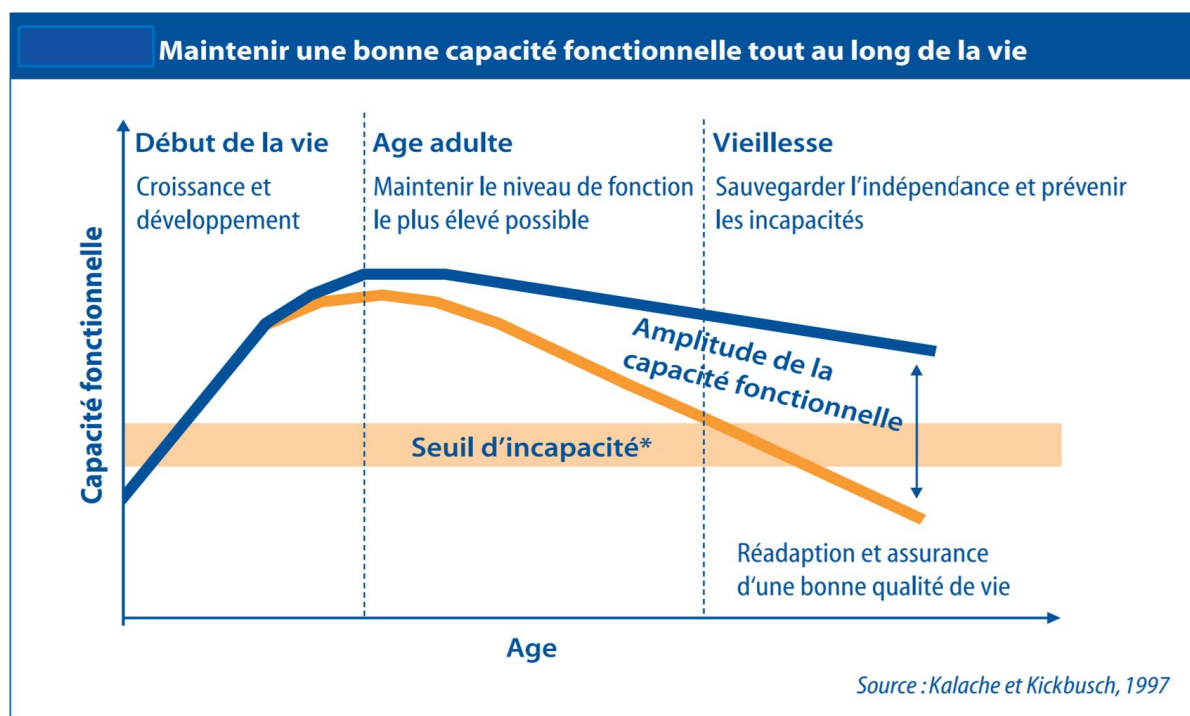
L'Organisation mondiale de la santé s'est saisie de la question du vieillissement des personnes handicapées et a commandé au réseau mondial IASSID (International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities) plusieurs rapports sur le vieillissement des personnes handicapées par suite de déficience intellectuelle (Azéma et Martinez, 2005).

Dans un rapport de 2002, l'OMS affirme qu'au cours des 20 dernières années, les taux d'incapacité par âge ont considérablement baissé aux États-Unis, en Angleterre, en Suède et dans d'autres pays développés du fait des orientations politiques prises visant à promouvoir une bonne qualité de vie pour les personnes handicapées en favorisant la santé mentale et les liens sociaux autant que l'état de santé physique.

La recherche a en effet montré que l'un des principaux facteurs de risque de la dégradation fonctionnelle¹⁷ était l'environnement psycho-social (et non pas le handicap préexistant. C.f. Chapitre précédent). Comme le montre la figure 1, agir sur cet environnement retarde et améliore le vieillissement des personnes handicapées.

¹⁷ Définition de l'OMS : La capacité fonctionnelle (la capacité ventilatoire, la force musculaire, le débit cardio-vasculaire, etc.) se développe pendant l'enfance et culmine au début de l'âge adulte, pour décliner ensuite au cours des années. Cependant, le rythme de ce déclin est en grande partie fonction de facteurs liés au mode de vie à l'âge adulte – la consommation de tabac et d'alcool, le niveau d'activité physique et le régime alimentaire – ainsi que de facteurs externes et environnementaux. L'accélération du déclin peut être telle qu'elle entraîne une incapacité prématurée. Toutefois, il s'agit d'un phénomène réversible sur lequel, à tout âge, les décisions individuelles ou de santé publique peuvent influencer.

Figure 2 Vieillir en Restant Actif, Cadre d'Orientation, OMS, 2002



*Des modifications du milieu peuvent abaisser le seuil d'incapacité, réduisant ainsi le nombre de personnes handicapées dans une population donnée.

COMPARAISONS ENTRE SYSTÈMES INTERNATIONAUX

ÉTUDE 1

Une étude de la DRESS analyse les grandes tendances des politiques en faveur des personnes handicapées dans cinq pays européens : l'Allemagne, l'Espagne, les Pays-Bas, le Royaume-Uni et la Suède (Cohu, Lequet-Slama et Velche. DRESS (2005).

Dans cette analyse, les auteurs mettent l'accent sur les grandes tendances et les dynamiques qui marquent aujourd'hui les politiques en faveur des personnes handicapées : **non-discrimination, évolution vers des « politiques d'activation », décentralisation, privatisation.**

Les cinq pays ont tous adopté des lois de non-discrimination mais l'incidence de ce concept varie sensiblement. On constate dans la plupart des pays étudiés, le **passage de politiques « d'assistance » à des politiques « dites actives »**. Cela se traduit par une **restriction de l'accès aux pensions d'invalidité**, dont les dispositifs avaient été largement **utilisés jusqu'ici pour maintenir en inactivité** les travailleurs les plus âgés ou ceux jugés difficilement insérables, et parallèlement par la mise en place de nombreuses **dispositions incitatives à la formation et à l'emploi des personnes handicapées.**

Le rôle croissant des autorités locales dans la prise en charge des personnes handicapées est un élément important mais aussi une source de problèmes pour les politiques actuelles, notamment en Suède et en Espagne. En Allemagne, malgré la configuration fédérale, il existe un fort consensus dans l'opinion publique pour l'uniformisation des politiques et des prestations.

On observe dans plusieurs pays un **mouvement de privatisation des aides et des services en faveur des personnes handicapées, sous l'influence des théories du New Public Management**, et qui correspond à la **volonté des pouvoirs publics de se désengager en partie de ce secteur.**

En conclusion, il semble se dessiner, ces dernières années, une **tendance générale à mettre l'accent, en termes de prise en charge, sur les personnes les plus lourdement handicapées.**

Traduction et analyse de :

Christine BIGBY (2010) « Une revue comparative des modalités de soutien résidentiel pour les personnes handicapées intellectuelles à travers cinq pays : la Grande-Bretagne, les Etats-Unis, l'Australie, le Canada et l'Irlande. »¹⁸

Le Professeur Christine Bigby, à la tête d'un laboratoire australien spécialisé dans le domaine de la personne handicapée vieillissante, a mené depuis plus de trente ans de nombreuses études qualitatives, quantitatives et longitudinales apportant des réponses extrêmement riches, détaillées et précises aux questions que pose ce public et à l'adaptation des services à ses besoins complexes.

Plusieurs articles clés ont été ici traduits et enrichis ou complétés de données issues d'autres recherches. Par exemple, le premier article donnant les résultats d'une recherche comparative entre les systèmes dédiés aux personnes handicapées vieillissantes de cinq pays anglo-saxons, a été complété par nos soins des données disponibles relatives à la France.

Bigby soulève d'emblée les difficultés émergeant lorsqu'on souhaite comparer les politiques et services de différents pays : selon les pays, les définitions du handicap diffèrent, des noms similaires renvoient à des services différents, certaines prises en charge concernent plusieurs handicaps ou un seul, etc...

Dans son étude, elle commence par rappeler que les 5 pays libéraux anglo-saxons étudiés, à savoir **la Grande-Bretagne, les Etats-Unis, l'Australie, le Canada et l'Irlande**, ont pour points communs : « l'état d'esprit d'inclusion et d'égalité d'accès aux services ».

De nombreuses actions politiques y ont été menées en termes de soutien financier, d'accès aux services de santé, de droits de l'Homme, de lutte contre la discrimination, d'égalité des chances pour les personnes handicapées depuis plusieurs décennies. Ces pays œuvrent avec la claire intention que les personnes handicapées aient les mêmes droits que tout citoyen et puissent accéder aux infrastructures sociales et locales.

Depuis les années 1980, la plupart des pays occidentaux ont soutenu avec force la notion d'« **aging in place** » pour l'ensemble de la population, personnes handicapées également. Ce terme renvoie à la **mise en place de dispositifs permettant à la personne de continuer à vivre « là où elle se trouve » le plus longtemps possible**. Il s'agit de la maintenir dans son environnement familial, proche de sa famille et de ses amis, de conserver son domicile et ses objets personnels et d'éviter l'institutionnalisation. Cette volonté a initié d'importantes politiques en faveur du maintien à domicile et un contrôle accru des processus d'admission en institution afin de limiter celles-ci au maximum (Australian Institute of Health and Welfare [AIHW], 2005; Chappell, 2001; Conroy & Mangan, 2006; Means, 2007; Walker, Walker, & Ryan, 1995). Means (2007) ajoute que ces orientations ne répondent pas seulement à des impératifs économiques mais également aux souhaits des personnes âgées elles-mêmes.

La promotion politique de l'« Aging in place » signifie également adapter les réponses faites aux besoins des personnes, y compris celles qui sont en institutions, au fur et à mesure que ces besoins augmentent en vue d'éviter les changements de résidence (AIHW, 2005).

¹⁸ Christine Bigby. *A Five-Country Comparative Review of Accommodation Support Policies for Older People With Intellectual Disability*. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities Volume 7 Number 1 pp 3–15 March 2010; LaTrobe University, Bundoora, Victoria, Australia.

Le tableau 5 donne une estimation en 2005 du nombre de personnes âgées et handicapées dans les six pays occidentaux comparés :

	France	Grande-Bretagne	Australie	Canada	Etats-Unis	Irlande
Population âgée de + de 65 ans	16.4%	16%	13.1%	13.1%	12%	11%
Estimation du % de personnes handicapées avec déficiences intellectuelles ou mentales seulement et âgées de plus de 60 ans)	0.15%*	0.04%	0.05%	0.03% (65-75 ans)	0.2%	0.07%
Estimation du % de personnes handicapées avec déficiences intellectuelles ou mentales seulement de tout âge	1.05% *(HID, 2002)	0.3%	0.5%	Données non disponibles	1.4%	0.6%

Tableau 5. Estimations en 2005 du nombre de personnes âgées et handicapées dans six pays occidentaux

* Estimations faites à partir de l'enquête HID datant de 2002 tandis que les statistiques des 5 autres pays datent de 2005.

Le tableau suivant montre de grandes disparités dans les modalités de logement des personnes handicapées selon les pays :

	FRANCE	GRANDE-BRETAGNE	AUSTRALIE	ETATS-UNIS	IRLANDE	CANADA
Lieu de vie des personnes handicapées intellectuelles jeunes (Handicaps cognitifs, psychiques ou affection cérébrale)	14% des personnes de 40 ans ou plus présentant au moins une déficience avant 20 ans vivent en institutions pour personnes handicapées Concernant les PHV vivant à domicile (2014) : 41% vivent seules et 51% de ces personnes seules n'ont aucune aide humaine	70% au domicile familial 30% des 20-24 ans vivent dans des logements indépendants adaptés (Emerson, Hatton, Felce, & Murphy, 2001)	51% des PH jeunes vivent dans des « group homes » = « Community homes » = appartement s individuels ou en colocation indépendants avec des aides adaptées à domicile. 29% sont en institution (tout âge confondu) (AIHW, 2005).	40% des moins de 40 ans et 35% des 41-49 ans vivent au domicile familial (Braddoc, 1999).	63.9% vivent au domicile familial 27% des 20-34 et 55.1% des 35-54 ans dans des logements indépendants adaptés (Kelly et al., 2007).	Données non disponibles
Lieu de vie des personnes handicapées intellectuelles âgées (Handicaps cognitifs, psychiques ou affection cérébrale)	Celles ne vivant pas seules sont pour 26% avec leur parents, 29% avec leurs enfants et 56% avec un conjoint. Seuls 10% des personnes handicapées à domicile ont un logement aménagé et 83% n'ont aucune aide technique	30% au domicile familial 70% dans des logements indépendants adaptés pour personnes de 55 ans ou plus (Emerson et al., 2001) ; Moins de 15% des personnes de plus de 60 ans vivent avec leur famille (King, 2004).	26% des plus de 62 ans vivent au domicile familial ou dans un logement adapté. 74% sont en institution : maison de retraite (64%) ou « village de retraite » ou « group home » (10%) (ces deux derniers types de logement étant indépendants (Bigby, 1998).	25% des plus de 60 ans vivent au domicile familial (Braddock, 1999) ; Entre 1% et 24% selon les États vivent en institution (Rizzolo, 2004).	75.4% des plus de 55 ans vivent dans des logements indépendants adaptés 0.6% en maison de retraite (Kelly et al., 2007).	Données non disponibles

Tableau 6. Traduit et adapté de BIGBY, C. 2010. A Five-Country Comparative Review of Accommodation Support Policies for Older People With Intellectual Disability. Journal of policy and practice in intellectual disabilities, 7, 3-15.

Sources des données françaises du tableau :

- CNSA, 2015, Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie ;
- FNG, TEST en partenariat avec l'ARS Îles de France et ARS Rhône Alpes (2014) Les personnes handicapées vieillissantes à domicile et leurs proches aidants. Études réalisées auprès des ressortissants de l'Agirc et de l'Arrco en Île-de-France et Rhône-Alpes auprès de 601 personnes en situation de handicap vivant à domicile et leurs 400 proches aidants ;
- Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) 2012 Personnes ayant des limitations fonctionnelles physiques : panorama des aides et aménagements du logement, Ministère des Solidarités et de la Santé, Handicap et Dépendance.

Des problèmes de définitions variables autour du concept « d'institution » et de « domicile » limitent les possibilités de comparaison.

Quelques constats sont possibles cependant :

- La Grande-Bretagne est précurseur dans sa promotion de l'accès au logement indépendant adapté en parallèle d'une politique de désinstitutionnalisation massive. En effet, 70% des personnes handicapées vieillissantes britanniques vivent dans un logement adapté tandis que seuls 10% des personnes handicapées vieillissantes françaises bénéficient d'un logement aménagé. Les personnes handicapées vieillissantes françaises sont majoritairement répartis entre l'institution (14%) et le domicile avec, dans 59% de ces cas, la présence d'un aidant (un parent 34% des cas, un conjoint 32% et un enfant 21%).
- La proportion de personnes handicapées vivant avec leurs familles diminue avec l'âge dans tous les pays anglo-saxons.
- Contrairement à la France, les logements intermédiaires de type appartements partagés par plusieurs personnes handicapées bénéficiant de services à domicile sont massivement développés comme alternative à l'institution collective et au domicile parental dans tous les pays anglo-saxons.
- L'ensemble de ces pays lutte pour faciliter l'accès des personnes handicapées aux services génériques. Les politiques cherchent également à développer la transversalité des services pour personnes âgées et pour personnes handicapées via :
 - L'évitement des admissions de personnes handicapées jeunes dans des structures pour personnes âgées.
 - Le soutien de l'inclusion par l'accès aux services de santé, de loisirs et à des programmes de jour pour personnes âgées ou pour personnes handicapées (âgées ou de tout âge).
 - Le partenariat entre les services spécialisés existants.
 - Le développement de nouveaux services spécialisés.

De plus, les programmes politiques des pays anglo-saxons déclarent que les « maisons et appartements indépendants doivent être privilégiés et les institutions sources de ségrégation car isolant les personnes handicapées du reste de la société et ne leur donnant pas accès à un éventail de choix et d'options devraient être remplacées par de petites communautés vivant en groupe, accompagné d'une promotion de la participation aux actions de la société, à la citoyenneté via une réforme complète et intensive du système de protection sociale » (Weber & Wolfmayr, 2006).

Les Etats-Unis ont les premiers, suivis des autres pays anglo-saxons, initié le décroisement des services pour personnes âgées et pour personnes handicapées tout en œuvrant au déploiement de solutions résidentielles « les moins restrictives possibles » pour les personnes handicapées.

Cependant, malgré ces orientations initiées depuis plus de 30 ans, on dénote à ce jour des degrés variables d'accès aux services. Bigby (2010) relève de nombreuses initiatives locales et de court terme impliquant trop peu de « planification d'ampleur sur tout un territoire et sur le long terme ».

En effet, seuls les Etats-Unis ont développé un programme clair d'accès au logement adapté, ainsi qu'un centre de recherche spécialisé sur les questions relatives à l'insertion des personnes handicapées vieillissantes et de nombreux pôles de recherche universitaires sur le sujet.

Les Etats-Unis ont également développé des Centres Ressources pour Personnes Handicapées Vieillissantes sur l'ensemble du territoire appelés « Aging & Disability Resource Centers » (ADRC). Ces centres ressources, 325 répartis dans 45 états et territoires, fonctionnent comme des guichets uniques, dispensant expertise, orientation et actions de prévention aux usagers et aidants comme aux professionnels (O'Shaughnessy, 2011)

Comme le précisent plusieurs auteurs, « **les Centres Ressources offrent un système unique, coordonné, d'information et d'accès, pour les personnes qui recherchent des services à long terme, pour soutenir et aider les usagers et leurs familles à identifier les services qui conviennent le mieux à leurs besoins. Les ADRCs rendent également plus facile la gestion des ressources et la qualité des programmes de d'évaluation pour les gouvernements d'État et locaux.** » (Sutton et al., 1993 ; Bigby, 2004, Roland et Peyjou, 2013).

→ N.D.L.R: *Un lien mérite peut-être d'être établi entre le fait que seuls les Etats-Unis aient des programmes cohérents et coordonnés sur l'ensemble du territoire à l'adresse des personnes handicapées vieillissantes et qu'ils soient également les seuls à avoir développé des centres ressources pour personnes handicapées vieillissantes, les uns favorisant certainement les autres.*

Bigby (2010) attribue principalement l'échec de « la transformation d'intentions politiques en stratégies systématisée sur le terrain » à un manque de financement gouvernemental et en particulier un manque de « financements flexibles ».

La recherche montre que, lorsque les résidents bénéficient des effets de la politique de l'« aging in place » (maintien au domicile ou évitement du transfert d'une institution vers une autre), cela est avant tout dû à des volontés locales selon les organisations, les équipes, des orientations éthiques et non à des implémentations formelles de partenariats entre secteurs pour personnes âgées et pour personnes handicapées. **En d'autres termes, le regard que les équipes porte sur le handicap a plus d'impact positif que toute tentative de programmation politique des prises en charge.**

Une étude portant sur l'Australie, le Canada, le Japon, la Suisse et les Etats-Unis a montré que la prise en charge de personnes souffrant de démence au sein d'institutions pour personnes handicapées avait été adaptée afin d'éviter la rupture de parcours, sans augmentation des budget alloué, grâce à l'utilisation des ressources internes via certaines actions et réorganisations mises en place par les équipes (Janicki, Dalton, Mccallion, Baxley, & Zendell, 2005). Des résultats similaires ont été obtenus par d'autres chercheurs (Fyffe, Bigby, and Mccubbery, 2007, Bigby, 2008, Janicki, 1994 ; 1999; Thompson, Ryrie, & Wright, 2004).

→ N.D.L.R.: *Dans la poursuite d'objectifs de maintien du lieu de vie de la personne, il semble ainsi que le regard porté par les professionnels sur la personne handicapée, et donc les actions de communication et de formation, soient le vecteur le plus efficace d'adaptation des pratiques auprès de la personne handicapée vieillissante.*

La recherche montre également que l'un des principaux motifs d'admission des PHV en institution (notamment institutions pour personnes âgées) correspond au décès d'un parent aidant parallèlement à l'absence d'alternative résidentielle. Ces études pointent le fait que ce manque de possibilités d'hébergement et non le besoin réel des personnes prime dans leurs parcours de vie et ce, au détriment de leurs préférences et de solutions plus adaptées (Bigby, Webber, Mckenzie- green & Bowers, 2008).

La recherche en Australie, au Canada, en Grande-Bretagne et aux Etats-Unis s'est également penché sur la qualité de vie des personnes handicapées vieillissantes en institution pour personnes âgées (de type maison de retraite). Les conclusions indiquent que les réponses apportées à leurs besoins y sont insatisfaisantes, comparativement aux services et logements adaptés pour personnes handicapées (Ce point sera réabordé plus en détail dans la partie 1.6 du présent rapport).

Les données collectées dans l'ensemble de ces pays montrent que les profils des personnes handicapées vieillissantes sont éloignés des profils des autres résidents. Ils sont en effet beaucoup plus jeunes (15 à 20 ans de moins en moyenne) (Thompson et al., 2004), sont moins touchés par les pathologies neurodégénératives et sont sous-diagnostiqués lorsque ce type de maladie les atteint (Rizzolo, 2004). Compte-tenu de leur jeune âge à l'entrée, ils restent dans ces institutions beaucoup plus longtemps. Le développement hétérogène de programme politique pour **lutter contre ces admissions inappropriées** constitue, selon Bigby (2010) une source d'inégalité dommageable à l'encontre des personnes handicapées.

Pour rappel, Paul Blanc (rapport de 2006) estime que les personnes handicapées représentent en France 4 à 5% des 26000 résidents vivant en maison de retraite, soit environ 1300 personnes.

Des études menées en Australie et en Grande-Bretagne ont chiffré la différence de coût entre une prise en charge de personne handicapée en maison de retraite ou en appartement adapté avec les aides à domicile approprié. Le coût de l'option spécialisée coûte environ le double de l'option en maison de retraite. Au-delà des régressions en termes de qualité de vie pour les personnes handicapées vieillissantes bien plus jeunes que la moyenne des résidents, cet écart est également significatif des besoins spécifiques des personnes handicapées auxquels les maisons de retraite ne sont pas en mesure de répondre (Bigby et al., 2008, Australia Senate Community Affairs Reference Committee, 2005).

Malgré l'avance des Etats-Unis dans l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes, une étude nationale a permis d'identifier de nombreux points encore à améliorer, notamment en termes d'accès généralisé aux services, de financement des services spécialisés de prise en charge de la démence des personnes handicapées vieillissantes (adaptations environnementales, personnels et ressources requises), du développement de réponses adaptées 24h/24 pour ces personnes à domicile (Janicki et al., 2002). Dans l'ensemble des pays anglo-saxons, il subsiste encore de nombreuses situations d'admission de personnes handicapées vieillissantes jeunes en maison de retraite du fait de l'absence d'alternative lorsqu'elles perdent leur proche parent aidant et non par choix (AIHW, 2006 ; British Columbia Association for Community Living, 2009a, Bigby et al., 2008; Thompson & Wright, 2001; Thompson et al., 2004).

Dans l'ensemble des pays anglo-saxons, Bigby (2010) relève un défaut d'outils intermédiaires d'implémentation des politiques et stratégies de promotion de l'« aging in place ». Ce concept consistant à éviter les changements de lieu de vie de la personne, ceux-ci étant dommageables à son équilibre, est présenté en détail au chapitre 2.2 de ce rapport (p. 157).

Ce tableau montre également que la proportion de personnes handicapées vieillissantes ayant l'opportunité de demeurer à son domicile sur le long terme est moindre. La plupart du temps leurs lieux de vie correspondent à des colocations en résidences dispensées ou financées par l'état.

Les auteurs précisent que les moyens requis pour favoriser le maintien à domicile des personnes handicapées vieillissantes sont quantitativement et qualitativement plus conséquents que ceux déployés pour les personnes âgées de la population générale. Certains aspects plus complexes nécessitent des stratégies différentes, tels que la cohabitation plus ou moins possible avec des co-résidents et l'adaptation et le financement des services et infrastructures adaptées.

Les études recensent un financement insuffisant dans le secteur générique de la personne âgée et suggèrent donc, au-delà du développement de compétences transversales entre services pour personnes âgées et handicapées, à un renforcement des compétences des services pour personnes handicapées en termes d'adaptation au vieillissement de ce public spécifique. C'est le choix effectué par l'Irlande (O'Shea and O'Reilly, 1999), ce qui permet au secteur du handicap de mener des actions claires et organisées de partenariats avec les autres services et secteurs existants (Bigby, 2004).

Cependant, ce choix peut présenter un écueil possible. Une confusion risque en effet de s'instaurer sur la définition de l'« aging in place » vu comme *un droit d'accès à des services spécialisés pour personnes handicapées* plutôt que comme *un droit universel à rester chez soi* (Bigby, 2010).

Dans un autre article (Bigby et al. 2004) regrette la « fragmentation des vies des personnes handicapées vieillissantes ». Elle explique qu'entre leur lieu de vie, leurs lieux d'activités, de soins et de loisirs, les professionnels des différents secteurs ne communiquent pas suffisamment. Elle appelle les politiques à mettre en place des programmes plus « holistiques » et à lutter en particulier contre le cloisonnement des secteurs du handicap et de la personne âgée.

D'autres recherches montrent que l'essentiel du problème se situe dans l'accès des personnes handicapées aux services génériques. Selon la chercheuse, le développement de services spécialisés expose aux risques de « moindre choix pour les personnes handicapées », « moins d'attentes positives les concernant de la part des professionnels » (« low expectations ») et davantage de stéréotypes liés à l'âge à leur encontre.

1.6. DISPOSITIFS DÉPLOYÉS ET ÉVALUÉS POUR PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES A L'INTERNATIONAL

AUSTRALIE

Le passage du soin en institution au soin dans la communauté s'est opéré en Australie dès les années 70 (Ramcharan, 2016).

L'Australie a développé depuis 2013 le Régime National d'Assurance-Invalidité (NDIS) pour les Australiens avec un grave handicap. Il fournit ces personnes avec le soutien à vie, le financement de tous les services essentiels dont ils ont besoin tel que déterminé par une évaluation fondée sur les besoins : logement, achat d'appareils et d'équipements, recours à des services des soins à la personne, d'aide-ménagère et d'accueil temporaire, des aménagements du lieu d'habitation ou du véhicule, des aides à la mobilité et une aide à l'intégration sociale.

Ces aides ne se substituent pas aux pensions et aux allocations, ni aux soins de santé, aux services éducatifs et aux aides au logement classiques, qui sont fournies en tant que prestations séparées.

Les personnes dont le handicap entraîne des besoins particulièrement importants peuvent être hébergées dans des établissements médicalisés.

Le maintien à domicile (« aging in place »), dans son logement privé ou dans des résidences de soins pour personnes âgées est encouragé par le gouvernement australien mais les politiques restent assez mal coordonnées et les initiatives pilotes ad hoc manquent de financements. Le traitement des sujets transversaux comme celui de l'interface entre âge et handicap reste insuffisant (Bigby, 2010). La recherche montre en effet que quand les personnes peuvent vieillir chez elles, c'est davantage grâce à des stratégies d'organisation propres aux services ou à des pratiques informelles des équipes que grâce à des partenariats formalisés entre les systèmes handicap et âge ou des politiques gouvernementales.

Les « residential aged-care » (équivalents des EHPAD) sont reconnus comme souvent inappropriées aux personnes handicapées vieillissantes et des actions sont soutenues visant à limiter leur accès aux personnes handicapées de moins de 50 ans.

Selon Bigby (2008), le secteur du handicap manque de connaissance (en termes de formation et d'expertise) sur le vieillissement des personnes handicapées mais n'a pas développé de partenariat avec le secteur des personnes âgées, ni promu de formation spécialisée. D'où des réponses seulement ad hoc, innovantes certes, mais ni reproduites, ni évaluées.

On retrouve dans l'ensemble en Australie trois modes résidentiels possibles pour les personnes handicapées vieillissantes en perte d'autonomie :

- Les « Residential aged care » ou « nursing homes » sont des l'équivalent de nos maisons de retraite. Elles sont considérées comme à éviter pour les personnes handicapées encore jeunes et des actions politiques fermes sont menées pour empêcher ces placements « inappropriés ».

- Les « Retirement villages » sont des maisons individuelles au sein de villages entièrement adaptés et dédiés aux personnes handicapées.
- Les « Home care » correspondent à l'aménagement du domicile individuel, complété de toute aide jugée nécessaire au maintien de l'autonomie : assistance humaine quotidienne, ménage, portage des repas, transports, séjours de répit pour la personne ou ses aidants, modifications ergonomiques de la maison, soutien social.

Les programmes du Community Care Places ou Community Aged Care package (places d'hébergement à domicile) permettent à une personne de demeurer à domicile tant que les coûts n'excèdent pas ceux d'un hébergement en institution.

Les « Aged Care Assessment Team » (ACAT) sont des équipes multidisciplinaires ayant pour mandat d'évaluer les besoins et dont l'accord est requis pour accéder aux services d'hébergement détaillés ci-dessus et aux « Community Care Packages ».

Le tableau 1 ci-dessous donne une vue d'ensemble des options de logement et soutien existant en Australie pour les personnes handicapées vieillissantes.

Options existantes de logement et de soutien pour les personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle						
	Vie semi-autonome ou accompagnée : séparation du lieu de vie et du soutien		Vie en communauté : intégration partielle entre lieu de vie et soutien		Vie de groupe : intégration entre lieu de vie et soutien	
Type de logement	Logement indépendant dans la communauté, c'est-à-dire ayant sa propre porte d'entrée et son adresse Avec des aidants informels, généralement les parents, les frères et sœurs ou autres membres de la famille	Logement indépendant dans la communauté, c'est-à-dire ayant sa propre porte d'entrée et son adresse Seul ou avec un partenaire ou des amis Choix des co-résidents le cas échéant	Vie dans une pièce à l'intérieur d'un bâtiment avec d'autres, avec certaines installations communes - Sans lien / non connectés les uns aux autres - Pas de choix des autres résidents	Vie dans une pièce à l'intérieur d'un bâtiment avec d'autres, avec certaines installations communes et bénéficiant d'un accompagnement - Sans lien avec les autres résidents - Peut chercher à connecter les résidents - Généralement moins de 20 résidents - Avec un aidant familial rémunéré	Petit groupe vivant en congrégation (3-10 personnes) - Vie avec les autres - Pas de choix des compagnons de résidence - L'accès est basé sur le soin, plutôt que sur les besoins de logement - Pas de bail d'habitation (à l'exception des cas de possession de parts propriétaires)	Grand groupe vivant en congrégation institutionnelle (10 à 60 personnes et plus) - Vie avec les autres - Pas de choix des compagnons de résidence - L'accès est basé sur le soin, plutôt que sur les besoins de logement.
Exemples	- Maison personnelle - Appartement ou maison en location privée - Logement social - Résidence communautaire (tous pouvant être au nom de l'aidant)	- Maison personnelle ou indivise - Location privée - Logement social - Résidence communautaire - possession de parts propriétaires	« Maison de chambres » (rooming house), pension (publique ou privée) - Habitat partagé, avec des étrangers, des amis ou des personnes aux besoins similaires	- Résidence Abbeyfield - Pension avec quelques services, par exemples les repas - Résidences-services (privées) - Pension de famille pour adultes	Co-location avec des variations en ce qui concerne : - La proximité des autres services - Conception matérielle - Mixité des âges des résidents et des besoins de soutien - Modèles d'accompagnement - Horaires du personnel - Droit de propriété	- Maisons médicalisées - Foyers - Services résidentiels accompagnés (généralement privés) - Institutions pour handicapés - La conception, le management et l'approche de la fourniture de soins peut augmenter ou réduire le ressenti institutionnel

Options existantes de logement et de soutien pour les personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle						
	Vie semi-autonome ou accompagnée : séparation du lieu de vie et du soutien		Vie en communauté : intégration partielle entre lieu de vie et soutien		Vie de groupe : intégration entre lieu de vie et soutien	
Accompagnements possibles et adaptations liées à l'âge	- Co-résident aidant informel - Autres membres de la famille ou amis - Soutien flexible, à domicile, par les services pour les handicapés, pour l'aide aux personnes âgées ou pour les soins de santé à domicile, avec ou sans gestion de cas - Ciblé sur l'aidant ou la personne handicapée - Remplacement des parents par un autre aidant informel - Transfert des droits de propriétés à la personne handicapée	- De la part de la famille ou des amis - Soutien flexible, à domicile, par les services pour les handicapés, pour l'aide aux personnes âgées ou pour les soins de santé à domicile, avec ou sans gestion de cas - Réseau local de soutien mutuel - Travailleur social local en appui, disponible pour l'appeler si nécessaire	- De la part de la famille ou des amis - Soutien flexible, à domicile, par les services pour les handicapés, pour l'aide aux personnes âgées ou pour les soins de santé à domicile, avec ou sans gestion de cas - Potentiel partage des services de soutien	- Des appuis pour les repas, les tâches domestiques ou les soins personnels sont construits dans le modèle de logement - Peut être supplémenté par un soutien à domicile externe, flexible, par les services pour les handicapés, pour l'aide aux personnes âgées ou pour les soins de santé à domicile, avec ou sans gestion de cas - Potentiel partage des services de soutien	- Services d'accompagnement fournis de manière prédominante par le service lui-même - Possibilité de supplémenter par un soutien à domicile externe, par les services d'aide aux personnes âgées ou pour les soins de santé à domicile, ciblés sur un individu précis - Possibilité de ressources et de consultations sur le vieillissement, à partir de sources externes ou internes	- Accompagnement fourni de manière prédominante par le service lui-même - Peut être supplémenté par des programmes externes, de manière prédominante dans le secteur récréatif et l'accompagnement social
Localisation	- Disséminé dans la communauté - Dans un village retraite (retirement village)	- Disséminé dans la communauté - Dans un village retraite - Regroupé à faible distance (à pied) dans un programme d'aide à la vie autonome, ex : Key Ring	- Disséminé dans la communauté - Dans un village retraite	- Disséminé dans la communauté - Dans un village retraite - Ex : le foyer-abri (sheltered housing)	- Disséminé dans la communauté - Dans un village retraite - À proximité d'un foyer, d'une maison médicalisée	- Disséminé dans la communauté - Dans un village retraite - À proximité d'autres services de soins réunis

Tableau 7 issu de Rolland, C., Peyjou, P. (2013). *Analyse de la littérature internationale sur les dispositifs et pratiques spécifiques pour l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes*. CISAME - ANESM

Selon Paris (2001), la politique australienne pour les aidants est bien implantée. Des allocations pour les aidants existent et des services d'hébergement temporaires peuvent accueillir la personne aidée ou l'aidant, souvent lui-même âgé et de santé fragile. L'Australie a également mis sur pied des centres où les aidants peuvent s'informer et recevoir des conseils sur les soins à prodiguer.

L'exemple australien, outre les équipes d'évaluation ACAT, comporte deux éléments intéressants.

Premièrement, la mise sur pied du programme "Community Aged Care Package" offrant des « places d'hébergement » à domicile à des personnes en perte d'autonomie modérée a remporté un vif succès auprès des personnes âgées. Malgré son manque de flexibilité, car il fonctionne sur la base d'un forfait de soins prédéfini, ce programme a le mérite de répondre au besoin de sécurité profondément ressenti par ces personnes.

Deuxièmement, l'exemple australien met l'accent sur l'existence de plusieurs modèles d'habitation dits intermédiaires entre le logement individuel et l'institution médicalisée. Ces logements permettent de répondre au besoin de sécurité et de rompre l'isolement des personnes âgées tout en améliorant l'accessibilité pour les services de maintien à domicile.

LES PROGRAMMES POLITIQUES ET LA RECHERCHE AUSTRALIENNE PRÉCONISENT

- Le développement d'interfaces efficaces entre les services aux personnes handicapées (quel que soit leur lieu de vie ou leur niveau de dépendance) et les services de soins communautaires aux personnes âgées
- L'adaptation des services génériques aux personnes handicapées et la facilitation de l'accès communautaire.
- La promotion du vieillissement en bonne santé, « actif et sur place », en :
 - Veillant à ce que le financement de la médecine préventive, des programmes de santé et de la planification du mode de vie pour les Australiens vieillissants soient également accessibles par les personnes âgées handicapées ;
 - Veillant à ce que les personnes âgées ayant une déficience bénéficient des services qui leur permettent de rester à la maison quand il s'agit de leur option privilégiée, par exemple par un soutien à domicile, des aides et des équipements, et des évaluations des « modifications du régime d'aide » (le foyer peut entrer dans différentes catégories, qu'il s'agisse de vie indépendante, de séjour en famille ou avec aidants, ou de vivre en hébergement accompagné) ;
 - Éduquant les travailleurs handicapés quant à la manière de favoriser le vieillissement actif et sain ;
 - Anticipant et en répondant aux besoins des personnes handicapées qui vivent plus longtemps et qui sont susceptibles de voir leur condition évoluer à mesure qu'elles vieillissent, par exemple avec la maladie d'Alzheimer ;
 - Mettant l'accent sur les possibilités de contribution de la communauté et la participation des personnes handicapées au cours de leur vieillesse.
- Veiller à ce que les personnes handicapées, les familles et les aidants reçoivent une aide spécialisée pour coordonner, planifier et résoudre les nombreux problèmes de séparation qui surgissent lorsque les personnes âgées handicapées quittent leur maison familiale.

ZOOM SUR UN DISPOSITIF LARGEMENT DÉPLOYÉ EN AUSTRALIE (ET EN GRANDE-BRETAGNE), ÉVALUÉ ET EFFICACE : LES PROGRAMMES DE JOUR POUR PERSONNES HANDICAPÉES

Les programmes de jour (day programs) pour personnes handicapées âgées sont un des dispositifs favorisant un soutien à domicile de qualité et qui a fait l'objet de différents travaux de recherche, dont plusieurs dirigés par Bigby (2001, 2004).

Selon les travaux qui ont étudié les programmes de jour pour personnes ayant un handicap intellectuel vieillissantes réalisés par différents chercheurs et recensés par Bigby, ces programmes visent le plus souvent à :

- Favoriser l'exercice du choix personnel
- Soutenir les liens sociaux
- Développer la participation à la vie collective
- Maintenir des compétences de chacun
- Développer l'expression de soi et de la créativité.

Pour atteindre ces objectifs, les caractéristiques requises les plus courantes sont :

- La possibilité d'un large choix d'activité
- La possibilité et le choix d'activités intégrées ou séparées au regard à la fois du handicap et de l'âge.
- Une approche planifiée et individualisée de la prestation de services avec entre autres, un plan de santé individualisé pour chaque personne.
- et qui aide à faire un suivi formalisé et régulier des dépistages de santé.
- Des critères d'admissibilité souples
- Une fréquentation flexible et à temps partiel possible
- Le recours à des interventions thérapeutiques.

L'orientation générale est que les programmes de jour soient un support pour le mode de vie (lifestyle support) des personnes handicapées vieillissantes.

Les programmes de jour peuvent être distingués selon trois options de base :

- « Age integrated » : inclure des personnes vieillissantes dans des programmes pour personnes plus jeunes ayant un handicap. Par exemple, par la fréquentation continue d'un centre d'activités de jour, un programme de soutien de son mode de vie ou un programme sur le mode « gestion de cas » comme dans la « Western Australia's Local Area Coordination » ; ou encore à travers les ateliers protégés et les emplois aidés.

Cette option a pour avantage principal de favoriser la continuité dans la vie de la personne mais a pour faiblesse de ne pas être, par définition, sensible à l'âge. C'est alors le modèle le plus fréquent en Australie et au Royaume Uni.

- « Generic integration » : inclure des personnes handicapées vieillissantes dans des programmes généraux pour personnes âgées. Par exemple, par la fréquentation d'un centre pour seniors, de centres de jours pour personnes âgées fragiles, de programmes collectifs de loisirs et d'activités.

Ce modèle favorise l'intégration sociale et est adapté à l'âge mais pas au déficit intellectuel. Ces programmes sont inappropriés car le personnel n'est pas formé spécifiquement ; ce serait le modèle dominant aux USA (selon Janicki, 1997).

- « Specialist programs » : il s'agit de programmes spécialisés pour personnes handicapées vieillissantes. Par exemple, des centres de jours dédiés, combinés à un hébergement et à un support de jour pour un groupe de résidents âgés, ou encore des programmes de sensibilisation qui ciblent les personnes âgées handicapées dans un hébergement collectif.

Le personnel est formé et les programmes sont adaptés à la fois à l'âge et au handicap. Mais ce modèle peut favoriser la ségrégation vis-à-vis des handicapés plus jeunes et des plus âgés non handicapés. Il est peu répandu (au moins dans les années 90).

Ainsi, ces travaux ne valorisent pas un fonctionnement de Day Care Centre plus qu'un autre. Chacun présente des avantages et des inconvénients. Une analyse des différents programmes (Bigby et al, 2001) indique que leur performance ne dépend pas tant de caractéristiques mais de la manière dont les concepts-clés

(intégration, participation, autonomie...) sont compris et mis en œuvre : « This suggests that processes are more important than structure ».

Une traduction et analyse détaillées des travaux de Bigby au sujet de ces programmes est présentée dans la partie 1.7 du présent rapport.

DIFFÉRENTS PROGRAMMES EXPÉRIMENTAUX DÉPLOYÉS ET ÉVALUÉS EN AUSTRALIE

Programme 1 : The Disability Aged Care Interface Pilot (créé en 2006)

The « Disability Aged Care Interface Pilot » est un essai coordonné au niveau national visant à rendre possible la fourniture de services de soins communautaires destinés initialement aux personnes âgées, pour les personnes handicapées, par la coopération entre les différents niveaux de gouvernement et entre les secteurs des services et de soins aux personnes âgées et ceux des personnes handicapées : l'objectif étant de favoriser le maintien à domicile (aging in place) des personnes handicapées vieillissantes et de limiter des entrées dans des résidences pour personnes âgées.

Les gens qui ont été acceptés dans le projet vivent dans des foyers de groupe et services résidentiels de petite taille pour personnes handicapées et reçoivent plusieurs types d'assistance.

9 établissements, situés dans différentes régions d'Australie, ont participé à l'étude.

165 participants ont été inclus : 75% étaient des personnes présentant une déficience intellectuelle et les 25% restants comprenaient des personnes souffrant d'un handicap neurologique, lésion cérébrale acquise, handicaps physiques ou multiples, âgés à l'époque de l'évaluation de 32 à 88 ans, avec une moyenne de 57,5 ans.

Environ 61% des participants avaient une limitation sévère ou profonde dans au moins un domaine d'activité de base au moment de l'adhésion au projet pilote. Tous les participants avaient besoin d'une aide pour les activités instrumentales de la vie quotidienne.

Le montant de la subvention par jour et par personne variait de 31 à 69 dollars australiens. Ce programme a fait l'objet d'une évaluation dont les questions étaient formulées ainsi :

- Est-ce que les services pilotes offrent de nouvelles options de soins qui répondent aux besoins des Australiens handicapés âgés ?
- Est-ce que les services pilotes permettent aux bénéficiaires de retourner ou de vivre plus longtemps dans la communauté (définie comme les services d'hébergement à long terme autres que les résidences pour personnes âgées et les hôpitaux) ?
- Quel est le coût des services par personne par jour, à la fois en termes absolus et par rapport à d'autres options de service disponibles ?

Trois questions supplémentaires relatives aux besoins spécifiques de soins aux personnes âgées ont été considérées comme intéressantes :

- Quels types de besoins de soins spécifiques aux personnes âgées sont observés chez les membres du groupe cible de l'étude pilote ?
- Est-ce que les besoins liés aux processus de vieillissement peuvent être distingués des besoins en matière de soutien aux personnes handicapées, et comment ?

- Quels types de services de soins communautaires aux personnes âgées sont nécessaires pour accompagner les personnes handicapées qui vieillissent ?

Selon l'évaluation réalisée, the Disability Aged Care Interface Pilot a apporté des avantages importants pour les personnes handicapées vieillissantes et a contribué à l'accès à des services de soins aux personnes âgées.

Grâce au projet pilote, des personnes vieillissantes avec un handicap qui vivent dans un hébergement partagé accompagné ont eu accès à des soins communautaires pour personnes âgées. La fourniture de services complémentaires a conduit à une meilleure qualité de vie pour les individus concernés.

En intervenant auprès des personnes handicapées, les services d'aide à domicile ont permis d'éviter ou de retarder l'admission dans une résidence pour personnes âgées.

Le transfert de compétences et de connaissance entre les services de soins aux personnes âgées et les services aux personnes handicapées a été effectué. Ceci a amélioré la capacité d'évaluation des besoins dans les deux secteurs et a contribué à l'amélioration des normes.

Programme n°2 : « Younger People in Residential Aged Care » (Les jeunes en résidences de soins pour personnes âgées) (créé en 2007)

Le programme concerne globalement les personnes âgées de moins de 65 ans, soit vivant en résidence de soins pour personnes âgées ou risquant d'y être admises, et cible en priorité les personnes handicapées de moins de 50 ans vivant dans des résidences pour personnes âgées.

L'initiative obéit à trois objectifs stratégiques qui sont :

- de fournir un soutien alternatif : proposer de meilleures options de vie correspondant à des choix personnels, pour les personnes ayant une déficience habitant actuellement en résidence pour personnes âgées ;
- de minimiser les admissions en résidence pour personnes âgées : fournir des réponses alternatives, quand c'est possible, pour les plus jeunes avec un handicap qui sont à risque d'admission en résidence pour personnes âgées ;
- de renforcer les mesures de soutien au sein des résidences pour personnes âgées : promouvoir une réponse plus appropriée à l'âge pour ces personnes ayant un handicap qui choisissent de rester dans la résidence de soins aux personnes âgées, ou pour qui la résidence pour personnes âgées reste la solution d'hébergement accompagné la plus appropriée disponible.

À l'issue de ce programme, selon l'évaluation réalisée, il apparaît que les facteurs-clés qui sont importants pour une personne jeune ayant un handicap et sa famille, en ce qui concerne le fait de décider quel est le logement approprié pour elle, comprennent :

- le niveau de soins qui est disponible ;
- la proximité de la maison familiale ;
- la proximité des installations communautaires adéquates ;
- le désir personnel d'indépendance.

Les retours des jeunes handicapés et de leur famille participant au programme YPIRAC étaient dans l'ensemble très positifs par rapport au fait d'avoir satisfait leurs besoins prioritaires, et aux améliorations subséquentes de leur qualité de vie. Ces améliorations ont été observées sur leur condition physique, leur bien-être et leurs liens sociaux.

Programme n°3 : L'initiative Victoria : mon avenir, mon choix

Ce programme repose sur l'introduction d'un « groupe de coordination des services » (service coordination group) régional, qui a pour mission de renforcer la coordination des services au niveau régional et d'améliorer les relations organisationnelles.

Les objectifs de l'initiative sont :

- l'amélioration des parcours et de la réponse systémique à cette population ;
- la mise en œuvre d'un processus de planification pour identifier les besoins et les préférences des individus ainsi que de la population dans son ensemble.

Exemple de projets soutenus :

La maison Grovedale « abrite cinq handicapés jeunes, qui vivaient auparavant en résidence de soins pour personnes âgées, ou avec des aidants âgés. Scope Vic (organisme de coordination des services) aide les résidents à vivre de façon plus autonome dans la collectivité. La maison est conçue à dessein comme une maison divisée, qui peut fonctionner comme deux unités distinctes si les résidents le choisissent. Elle est équipée de technologies d'assistance, telles que les portes automatiques, afin de permettre aux résidents un meilleur contrôle sur leur environnement. Brendan, 40 ans, est un des résidents ; il souffre d'une lésion cérébrale acquise. Il dit que sa vie a énormément changé depuis son arrivée à Grovedale. Il a maintenant la possibilité de profiter d'une vie active dans sa communauté locale. « Je peux désormais faire des choix concernant l'interaction sociale et la possibilité d'aller dans les endroits où je veux. Je suis maintenant en mesure d'assister à des sessions de formation. J'aime aussi aller au bingo et aux soirées sociales au pub ». Elle est un endroit beaucoup plus attrayant pour la famille et les amis qui viennent lui rendre visite. Les membres de la famille de Brendan sont vraiment contents qu'il ait déménagé hors de la résidence pour personnes âgées, et disent que Brendan est beaucoup plus heureux depuis son arrivée à son nouveau domicile à Grovedale : « Nous savons qu'il est heureux et qu'il a le choix. Il est dehors et à proximité. Il prend des décisions pour lui-même », a déclaré le père de Brendan ».

La maison Alphington est devenue « un chez-soi » pour dix personnes plus jeunes qui ont une lésion cérébrale acquise, et qui vivaient auparavant en résidence de soins pour personnes âgées. Elle prend en charge des résidents qui ont des besoins d'accompagnement très élevés, avec des besoins médicaux associés. Il y a dix chambres de style studio, construites autour d'une cour centrale, avec un soutien 24 heures/24 sur place, y compris de soins infirmiers. La maison est à proximité des commerces, des transports et des équipements collectifs. Elle a été conçue et construite pour maximiser les possibilités et l'indépendance des résidents, et il y a beaucoup d'espace pour que leur famille et leurs amis puissent leur rendre visite. Une évaluation du programme a été réalisée par interview auprès de 68 résidents : elle a mis en évidence une amélioration de leur qualité de vie (Winkler et al, 2012).

Les auteurs de l'évaluation de ces dispositifs formulent les recommandations suivantes :

1. Que les services aux personnes handicapées, les services de santé et de soins aux personnes âgées, continuent à collaborer pour développer les services et les changements systémiques nécessaires pour créer des parcours de retour à la vie communautaire et prévenir de nouvelles admissions de jeunes en résidence de soins pour personnes âgées.
2. Augmenter la gamme et le nombre d'alternatives pour les jeunes ayant des besoins importants et complexes de soins, qui vivent dans, ou risquent d'être admis dans, une résidence de soins pour personnes âgées.
3. Favoriser des interventions proactives pour réduire le coût des soins de personnes plus jeunes, ayant besoin de soins complexes, en fournissant les services nécessaires pour réduire les problèmes de santé secondaires et maximiser l'indépendance.
4. Fournir aux jeunes qui vivent en résidence pour personnes âgées un accès en temps opportun à des prescriptions qualifiées, à de la formation et au financement d'un équipement personnalisé et de son entretien.
5. Fournir des ressources dédiées et un accompagnement qualifié et flexible, pour maximiser l'autonomie et l'intégration, dans la maison et la communauté, des personnes qui ont des besoins complexes et importants de soins.
6. Développer une main-d'œuvre pour personnes handicapées qui ait l'envergure et la capacité nécessaires, pour aider les personnes ayant des besoins complexes et importants de soins, à mener une vie satisfaisante dans la communauté.
7. Engager et maintenir les soins et le soutien informels, par l'apport d'informations en temps voulu et des services de soutien qui travaillent en partenariat avec les familles.
8. Fournir un soutien et examiner régulièrement les besoins et préférences des personnes qui continuent de vivre en résidence de soins pour personnes âgées.

BELGIQUE

Bien que la Belgique soit engagée, sur un plan politique et au travers d'institutions, dans l'amélioration et l'adaptation des dispositifs et pratiques d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes, aucun recensement ni évaluation ne semble pas avoir été réalisé à ce jour. Contrairement à l'Australie, il n'y a pas d'équipe de recherche développant des travaux sur ce sujet.

LES DIFFÉRENTS TYPES DE RÉSIDENCE POSSIBLES

En Belgique, il existe plusieurs formules d'accueil pour personnes handicapées, qui sont donc confrontées au vieillissement de leurs usagers

Services d'accueil de jour pour adultes (S.A.J.A.)

La personne handicapée qui ne travaille pas peut bénéficier d'un accueil de jour par un SAJA où elle est prise en charge pendant 5 jours par semaine, de 8h30 à 16 h. Des activités occupationnelles variées y sont organisées : activités artistiques, jardinage, cuisine, artisanat.... Des équipes d'éducateurs accompagnent les personnes ainsi accueillies.

Services résidentiels de nuit pour adultes (S.R.N.A.)

Historiquement, les Services Résidentiels de Nuit pour Adultes étaient une solution d'hébergement pour les personnes handicapées qui travaillaient. Elles pouvaient ainsi vivre plus près de leur lieu de travail et bénéficier en week-end d'activités de délasserment. A l'heure actuelle, le contexte socio-économique a modifié la destination originale des SRNA. Désormais, ils accueillent également des personnes handicapées bénéficiaires d'un Service d'Accueil de Jour désireuses d'un hébergement, ou des personnes inoccupées en journée pour lesquelles ces services développent aussi une prise en charge de jour.

Services résidentiels pour adultes (S.R.A.)

Il existe également une solution de prise en charge totale de jour comme de nuit : les Services Résidentiels pour Adultes. Ce sont des lieux de vie de plus en plus réservés aux personnes touchées par un handicap très important. Elles y bénéficient d'un encadrement thérapeutique et éducatif qui leur permet de vivre le plus « normalement » possible. Apprentissage de l'alimentation et de l'hygiène, attention à la vie affective et sexuelle, soutien psychologique sont autant d'appuis développés. L'équipe des éducateurs et le personnel aidant sont présents 24h sur 24, 365 jours par an.

Services de Logements Supervisés (S.L.S.)

Les Services de Logements Supervisés s'adressent à des adultes de tout âge ou à des jeunes à partir de 16 ans présentant un handicap mental. Ce sont en majorité, mais non exclusivement, des personnes provenant d'institutions possédant un Service Résidentiel pour Adultes et un Service de Logements Supervisés. Après la mise en place d'un projet individuel avec l'équipe éducative, ces personnes quittent le service résidentiel pour le service de logements supervisés où elles peuvent gagner en autonomie. Logeant individuellement ou en petit groupe, les bénéficiaires jouissent d'une réelle indépendance. Les Services de logements supervisés

veillent néanmoins en permanence au confort physique, psychologique et social des bénéficiaires, qui peut se traduire par une aide dans la gestion du budget, une aide à l'hygiène ou à l'alimentation, etc.

Des services résidentiels adaptés dans un « village » pour personnes handicapées (dispositif expérimental non encore évalué)

Le Village n°1 est un groupe d'associations sans but lucratif et d'entreprises sociales qui accompagne les adultes handicapés dans leur projet de vie et soutient les personnes en situation de handicap ou exclues du circuit traditionnel du travail dans leur parcours professionnel.

Il propose des services résidentiels qui s'adaptent aux attentes et aux besoins des résidents. Ceux-ci offrent des solutions adaptées à chacun : personnes au travail, retraitées, à mobilité réduite, en couple etc. Les différentes entités proposent chacune des services spécifiques. Ces services fonctionnent avec l'aide de plus de 140 éducateurs dont une équipe de nuit présente de manière permanente ou ponctuelle selon les besoins des résidents.

- Capacité d'accueil : 200 places, la majorité en chambres individuelles.
- Soins disponibles : toilette, soins infirmiers, visite du médecin... (type, fréquence...).
- Services disponibles : repas préparés par l'équipe cuisine, traitement du linge par l'équipe buanderie, fournitures disponibles à l'économat...
- Types de profils accueillis : personnes porteuses d'un handicap léger, sévère ou profond, mental ou physique, d'un polyhandicap, d'autisme ou de troubles du comportement.

LES CENTRALES DE SERVICES À DOMICILE

Ce sont **des services tous publics**, qui se déclinent sur mesure selon les besoins des bénéficiaires (âgés ou handicapés).

Ils s'organisent autour de 3 pôles.

- les soins à domicile
- les services d'aide à la vie journalière
- la coordination, qui articule les deux pôles précédents.

• Les soins

Il s'agit des soins prescrits par le médecin, que ce soient des soins infirmiers, des soins en kinésithérapie ou en logopédie. À côté des soins traditionnels (prestations techniques, toilettes...) les infirmiers prennent également en charge des patients en perte d'autonomie qui bénéficient de forfaits de soins (c'est-à-dire les honoraires forfaitaires par journée de soins infirmiers à domicile réservés aux patients diabétiques, dépendants ou palliatifs). Les Centrales de Services à Domicile organisent aussi les soins palliatifs pour les patients qui le nécessitent (prise en charge 24h/24). Leur objectif est d'offrir au patient et à sa famille la meilleure qualité de vie possible.

• Les services d'aide à la vie journalière

Ce sont des services sociaux qui interviennent au domicile des familles et des personnes sur base d'une enquête sociale. L'aide familiale est une professionnelle qui accomplit une grande diversité de tâches indispensables au bien-être quotidien des personnes. Elle est formée pour apporter un accompagnement global qui dépasse largement les tâches ménagères. Elle a aussi un rôle de relais avec les intervenants

extérieurs. Dans les situations de dépendance importante, la garde à domicile peut être un soutien auprès des patients qui ne peuvent rester seuls. Malheureusement, certaines prises en charge sont limitées à des périodes de 3 mois, ce qui ne répond pas aux besoins de personnes qui dépendent d'une présence permanente à long terme.

Sont aussi proposés :

- la (bio) télé-vigilance : Cette surveillance à distance rassure les personnes concernées et leur entourage. Selon les situations, cela permet de conserver un peu plus d'autonomie et d'éviter une présence continue au domicile. Ce système donne l'alerte et permet d'apporter des réponses adaptées à la situation mais ne prévient pas les problèmes (chutes, malaises...).

- Location et vente de matériel paramédical : petits objets conçus pour faciliter la vie quotidienne (aide pour manger, enfiler des bas...) ; matériel paramédical plus lourd qui permet de retarder l'institutionnalisation par l'adaptation du domicile. Ce matériel est aussi une aide précieuse pour faciliter l'intervention de tous ceux qui s'occupent du patient (lit médicalisé, chaise percée, lève-personne...).

- Les conseils des ergothérapeutes en aménagement du domicile : de simples petites adaptations peuvent vraiment faciliter la vie quotidienne et permettent de retrouver de l'autonomie chez soi.

- La coordination

Vu la complexité de certaines situations, les Centrales de Services à Domicile prévoient un personne chargée de la coordination, de manière à organiser un maintien à domicile efficace et adapté, que ce soit en raison d'un handicap ou du vieillissement de la personne. Cette personne est à la fois le « chef d'orchestre » de l'intervention à domicile et « médiateur » du patient vis-à-vis des différents intervenants. Il pourra compter sur son aide s'il a des difficultés avec l'un de ceux-ci. La personne en charge de la coordination évalue les besoins précis de la personne (chez elle ou avant sa sortie d'hôpital) avec le médecin traitant, la famille, l'entourage et l'ensemble des services ou institutions concernées. Son objectif est de proposer aux bénéficiaires une aide coordonnée la mieux adaptée aux besoins spécifiques de la situation. Pour la mise en œuvre, elle fait appel à tous les services de soins et d'aide à domicile dont le bénéficiaire a besoin et elle coordonne leurs interventions auprès du patient.

Est également proposée une réponse aux demandes de répit des aidants. Parmi les besoins de répit souhaités par les familles entourant un enfant ou un adulte handicapé dépendant, l'offre d'une garde adaptée à domicile s'est imposée comme une priorité. L'objectif de ces projets est de permettre aux aidants proches de prendre un moment de répit ou plus simplement encore de leur accorder du temps pour accomplir l'une ou l'autre démarches en leur permettant d'être remplacés par un professionnel de confiance auprès de la personne dont ils s'occupent. Ce professionnel formé se rend au domicile pendant l'absence de l'aidant principal afin de s'occuper de la personne.

- Le public

Les Centrales de Services à Domicile visent toute personne ayant besoin d'aide quelle que soit l'origine du manque d'autonomie (handicap, maladie, vieillissement). En fait, les services sont majoritairement utilisés par des personnes âgées. En 2007, l'âge moyen des bénéficiaires « aides familiales » est de 70,8 ans. 71 % des bénéficiaires ont plus de 65 ans et 38% d'entre eux sont âgés de plus de 80 ans. Au sein du public CSD, 63% des personnes handicapées ont 65 ans ou plus. 25% de ces personnes ont plus de 80 ans.

- les moyens dépensés.

La capacité de travail annuelle des services est fixée par les gouvernements régionaux. Un contingent définit le nombre d'heures que ces services peuvent prester. Depuis 2007, pour Xhrouet (op.cit.), le budget n'est plus suffisant pour permettre aux services de répondre aux nombreuses sollicitations.

Un certain nombre de mesures ont été prises en région Wallonne en matière de politique des personnes handicapées vieillissantes. A titre d'exemple, on peut citer :

- le déploiement d'une offre de répit pour les familles,
- le soutien au développement de services d'accompagnement dans la dimension « préparation à l'après-parents »,
- l'augmentation du nombre de « dispositifs de maintien » en entreprise de travail adapté en faveur de travailleurs âgés,
- le développement du secteur de l'aide matérielle dont le budget a doublé en 5 ans. Ces aides matérielles ou techniques concourent très concrètement au maintien à leur domicile des personnes handicapées.

LES TRAVAUX DE L'AWIPH

L'Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées (AWIPH) est un organisme public chargé de mener à bien la politique wallonne en matière d'intégration des personnes handicapées.

L'Agence a décidé de mandater deux groupes de travail, le premier étant chargé de réfléchir à la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes en institution et le second à l'aide en milieu de vie.

Ces deux groupes réunissant des personnes de l'administration mais surtout des acteurs de terrain ont débuté leurs travaux en octobre 2010 et ont eu pour objectif de formuler des propositions concrètes d'actions et de déterminer des priorités en la matière, celles-ci se devant d'être en accord avec les recommandations formulées en 2009 sur ce sujet par le Conseil de l'Europe

• **Le groupe de travail « prise en charge institutionnelle »** a défini quatre thématiques de travail :

- le réseau, les transversalités et les soins infirmiers.
- la problématique spécifique des « Petites » structures.
- l'infrastructure.
- la formation des personnels.

Parmi solutions et pistes de travail retenues certaines sont considérées comme prioritaires et devant être mises en place rapidement, telles que :

- L'identification précise des actes médicaux pouvant être réalisés par le personnel éducatif.
- La mise en œuvre des actions proposées en matière de formation et l'adaptation des plans de formation des services afin qu'ils soient en adéquation avec l'évolution du public accueilli.
- La conclusion d'accords de collaboration avec les services extérieurs afin de formaliser et de systématiser les partenariats.
- L'encouragement au recours à des prestataires extérieurs en ce qui concerne les soins infirmiers.

- L'accès aux aides individuelles pour les personnes vieillissantes accueillies dans les services.
- La possibilité de transfert entre les différents services d'une même entité administrative ».

• Le groupe de travail « Maintien à domicile »

Pour favoriser le maintien à domicile d'une personne handicapée vieillissante, le groupe estime qu'il est important d'« aménager son environnement d'un point de vue matériel avec l'installation d'équipements adaptés, et d'un point de vue humain avec la mise en place d'une aide à domicile dont le rôle est l'accompagnement dans les tâches quotidiennes de la vie».

Le groupe s'est penché sur plusieurs thématiques et a élaboré des préconisations pour chacune. Une première chose a été de définir le public visé : « Les personnes concernées par les discussions de ce groupe de travail sont **des personnes dont l'état de dépendance s'accroît**. Les besoins d'assistance de plus en plus grands engendrent une quantité de besoins nouveaux auxquels il va falloir répondre. **L'âge n'est donc pas significatif, seul le niveau de dépendance de la personne nous importe dans ce contexte. Nous appelons « personne handicapée vieillissante » les personnes en situation de handicap dont le niveau de dépendance s'accroît au-dessus d'un certain seuil** » (Van Gehuchten et Krapez, 2011).

Les thématiques traitées par le groupe sont :

- L'évaluation des personnes
- La coordination
- La sensibilisation / formation
- Les réponses aux besoins
- La réalisation d'une enquête de satisfaction
- Les aides matérielles.

Parmi les préconisations proposées, plusieurs sont retenues comme étant prioritaires :

- Effectuer une enquête de satisfaction auprès de la population handicapée vieillissante vivant tant à domicile qu'en institution, dans le but de mieux comprendre les raisons de leur choix de lieu de vie ;
- Effectuer deux enquêtes sur l'autonomie et le besoin de soutien des personnes handicapées vieillissantes et non vieillissantes
- Inciter la coordination (utilisation d'un outil d'évaluation commun, porte d'entrée unique, dossier unique, coordination élargie systématique) ;
- Continuer à élargir les réflexions sur le prêt de matériel ;
- Organiser des journées d'échange entre les professionnels concernés par le maintien à domicile
- Sensibiliser au vieillissement (notamment via la plateforme Bien vivre chez soi¹⁹)
- Sensibiliser les entrepreneurs à la problématique « aide matérielle ».

Le **service PHARE (Personne Handicapée Autonomie Recherche) situé à Bruxelles** apporte information, orientation et interventions financières aux personnes handicapées en Région bruxelloise. Il possède également un Observatoire ayant pour mission de dresser un inventaire des politiques, des institutions et des informations en matière de handicap. Il réalise ou fait réaliser des études et des recherches scientifiques en matière de

¹⁹ La plateforme « Bien Vivre Chez Soi » a pour but de permettre aux personnes qui ont des capacités restreintes, liées à l'âge ou à un handicap, de continuer à vivre chez elles dans de bonnes conditions. [<http://bienvivrechezsoi.be/>]

handicap et établit des recommandations sur la base d'une évaluation des politiques menées aux bénéfices des personnes handicapées.

En 2011, l'Observatoire a publié une recherche quantitative et qualitative qui a permis de dresser le profil des personnes handicapées vieillissantes accueillies dans 35 structures étudiées.

La recherche détaille les besoins prioritaires qui se dégagent, les tentatives de réponse proposées par les équipes de terrain, les questions et les difficultés qui prédominent. L'équipe de recherche a également enquêté auprès de maisons de repos et de soins, afin d'analyser les situations d'accueil des personnes handicapées vieillissantes.

Au regard des résultats obtenus, particulièrement fournis et riches d'exemples, les auteurs développent des préconisations pour une politique d'accompagnement du vieillissement des personnes handicapées :

1) développer une individualisation des réponses et une diversification des offres de lieux de vie

- en adaptant les structures d'hébergement ou d'accueil pour maintenir une réponse de qualité : mettre en place des projets spécifiques dans des centres de jour et d'hébergement, favoriser le maintien des prises en charge à temps partiel dans les centres de jour, introduire une norme médicale et paramédicale, recourir à des personnes qualifiées en gériatrie, travailler sur les infrastructures, clarifier le rôle des éducateurs ;
- en ouvrant des centres d'hébergement pour personnes handicapées âgées de plus de 50 ans, ce qui passe par : le développement d'un projet pédagogique spécifique, la définition de normes de nursing, médicale et paramédicale, le recrutement de personnel ad hoc ;
- en élaborant des projets spécifiques en maison de repos et de soins qui reposeraient sur une formation continue des professionnels, la mise en place de prise en charge particulière en lien avec les personnes accueillies, une collaboration étroite entre acteurs du secteur de handicap et du secteur de soins ;
- en intégrant des situations individuelles dans des maisons de repos « ouvertes » : ces maisons de repos accueillent des personnes de plus de 60 ans, elles devraient s'adapter de manière à accueillir des personnes handicapées vieillissantes ;
- en ouvrant des logements supervisés encadrés, qui seraient adossés à des centres d'hébergement, formule proposant un encadrement plus important que celui fourni par les logements mis en place par les services d'hébergement ;
- en posant comme principe de maintenir un maintien à domicile de qualité.

2) développer des collaborations entre services spécialisés et les maisons de repos et de soins autour de la formation des professionnels et la co-prise en charge.

3) adopter un outil adapté à l'évaluation de la dépendance des personnes handicapées.

4) soutenir une politique de formation et d'échanges de pratiques : former, fédérer et mutualiser les expériences

5) développer des lieux de loisirs et de socialisation pour les personnes vieillissantes, en fonction de leur lieu de vie

6) constituer une instance de coordination et de suivi des situations de vieillissement qui aurait pour missions de : favoriser une objectivation du vieillissement, jouer un rôle de médiation, assurer une garantie des droits de la personne quel que soit son lieu de vie, garantir l'élaboration et la mise en œuvre d'un projet de vie

7) créer un dispositif de recensement des personnes handicapées en maison de repos et de soins : pour qu'elles soient connues des services spécifiques et aient l'accès à l'information des prestations existantes.

Une autre étude a été menée par l'Observatoire de la personne handicapée en 2011 concernant la problématique spécifique du changement d'institution.

Les résultats sont organisés autour de deux axes d'intervention :

- Préparer la transition
- Former les professionnels.

Concernant l'axe « préparer la transition », le constat est qu'il est difficile pour une personne handicapée de rester dans une même institution tout au long de sa vie. Certaines évolutions du handicap en cours de vie, ou l'apparition de problèmes en lien avec l'âge de la personne, amènent des besoins spécifiques qui ne peuvent plus être rencontrés par le lieu de vie choisi auparavant par la personne handicapée et sa famille. Par exemple, une personne âgée « confuse » ne peut rester en centre d'hébergement pour adultes handicapés mentaux car l'institution n'est pas adaptée. Il n'y a pas d'infirmière pouvant lui procurer les soins nécessaires, et la structure ouverte n'offre pas la sécurité nécessaire pour cette personne handicapée âgée qui pourrait s'en aller. Or, la réorientation en urgence vers une maison de repos peut être éprouvante pour la personne handicapée qui se retrouve alors sans préparation dans un nouvel environnement auquel elle doit s'adapter. À partir d'un certain âge, il devient donc essentiel, pour maintenir une cohérence entre les besoins de la personne handicapée et son lieu de vie, de **préparer une transition vers une structure plus adaptée à ses nouveaux besoins.**

Propositions concrètes avancées à ce sujet :

- Développer le travail en réseau avec les maisons de repos.
- Prévoir des moments de préparation des personnes handicapées vieillissantes vers la maison de repos.

De manière générale, cette étude menée par l'Observatoire de la personne handicapée souligne que « la plupart des professionnels sont peu formés à la problématique du vieillissement des personnes handicapées, qu'ils travaillent dans le secteur du Handicap ou en dehors ».

QUÉBEC

Il y a au Québec une convergence entre les mesures pour personnes handicapées et celles pour personnes âgées. Si certaines sont spécifiquement destinées à des personnes atteintes d'une déficience grave et prolongée des fonctions mentales ou physiques (déductions fiscales pour déficience grave et prolongée), de nombreuses aides sont communes.

De même, l'adaptation de domicile est destinée à « toute personne handicapée qui est limitée dans l'accomplissement de ses activités quotidiennes à son domicile » (quel que soit son âge). Le programme consiste en une aide financière versée au propriétaire du domicile pour l'exécution des travaux d'adaptation admissibles qui répondent aux besoins de la personne handicapée. Ces travaux doivent correspondre à des solutions simples et économiques.

Il n'est pas question d'âge non plus pour les services de soutien à domicile proposés par le centre local de services communautaires (CLSC), qui s'adresse aux personnes ayant une incapacité temporaire ou permanente, ou une perte d'autonomie, et qui ne sont pas admises dans un établissement hospitalier. Les CLSC offrent de l'aide « si vous êtes incapable de vous déplacer en raison de votre état de santé, d'une incapacité physique ou d'une déficience intellectuelle ». Les services visent notamment à éviter l'hospitalisation, ou à en réduire la durée, et à faciliter le retour au domicile après une maladie ou une chirurgie. Ces services regroupent : les soins et les services professionnels ; les services d'aide à domicile ; les services aux proches-aidants ; le soutien technique. La politique de soutien à domicile prévoit également que des soins infirmiers, des services de réadaptation, des services psychosociaux, etc., puissent être dispensés à domicile.

En matière d'hébergement, les formules sont destinées aux « adultes non autonomes ou en perte d'autonomie ». Une personne dont le degré d'autonomie a diminué à cause du vieillissement ou d'une incapacité sur le plan physique ou mental peut être admise dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), dans une ressource intermédiaire ou dans une ressource de type familial.

Un CHSLD accueille, de façon temporaire ou permanente, des adultes en perte d'autonomie fonctionnelle ou psychosociale. Ces adultes ne peuvent plus demeurer dans leur milieu de vie naturel, malgré le soutien de leur entourage.

La création d'une **assurance autonomie** est en projet au Québec, qui va dans une **perspective de convergence accrue des politiques en faveur des personnes handicapées et des personnes âgées**. Cette assurance autonomie serait destinée à : « Toutes les personnes âgées de 18 ans et plus dont l'état de santé et les incapacités nécessitent des soins et des mesures de soutien à l'autonomie dans une perspective de longue durée. Les personnes qui ont une déficience présentent un profil de besoins très similaire à celui des aînés en perte d'autonomie et sont donc admissibles.

Le Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle a commandé une « méta-synthèse » des articles publiés depuis 2000 (Rioux, 2013) traitant du vieillissement des personnes ayant une incapacité intellectuelle. Le bilan suivant est émis : « La littérature insiste fortement sur un changement de paradigme dans l'organisation des services : l'approche médicale doit laisser place à une approche sociale soulignant l'interaction du biologique, du psychologique et de l'environnement. Cela implique la mise en place de services inclusifs avec des nouveaux dispositifs d'accueil, d'accompagnement et de soutien. Cela implique une vision globale de la famille et de ses besoins, une intervention complémentaire et non compartimentée ».

Il est d'ailleurs intéressant de constater que par exemple, l'accent sur l'accès et le maintien dans l'emploi travailleurs handicapés n'apparaît pas dans les programmes politiques en cours comme une question spécifique mais comme une question intégrée dans une logique de parcours de vie.

Dans un rapport du gouvernement, certains principes pour l'action sont posés: il s'agit d'adopter une approche à la fois « inclusive » (accès à l'emploi ordinaire) et à la fois souple « dans le développement et la mise en œuvre des interventions. Les problématiques et les besoins varient selon la nature et la gravité des incapacités des personnes, les solutions et les adaptations requises sont également susceptibles d'être différentes. Il est essentiel de considérer les besoins distincts liés aux différences entre les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle, un trouble envahissant du développement ou un problème de santé mentale. Une réponse adéquate ne réside pas dans l'application d'une solution unique ou de mesures uniformes ».

Dans un autre rapport gouvernemental au sujet des personnes déficientes intellectuelles, il est stipulé que tous les programmes et services sociaux et de santé fédéraux, provinciaux et municipaux destinés aux aînés devraient élargir les critères d'âge pour que les adultes vieillissants avec une déficience intellectuelle soient aussi admissibles, considérant qu'ils sont susceptibles de vieillir prématurément²⁰.

QUELQUES EXEMPLES DE DISPOSITIFS D'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES AU QUÉBEC (INTÉRESSANTS ET RECONNUS MAIS NON ÉVALUÉS)

Les Compagnons de Montréal : une démarche inclusive, adaptée et adaptable aux besoins

Il s'agit d'un organisme à but non lucratif qui existe depuis 53 ans. Sa mission est d'accompagner les personnes adultes, déficientes intellectuelles, démunies, en mettant à leur disposition une boîte à outils riche en divers programmes, services et activités. Adaptés aux besoins et aux capacités de ces personnes – et à leur évolution – ces outils sont choisis librement et leur permettent de prendre leur vie en main, maximisant leur insertion, intégration et participation sociales.

Parmi les services :

- un centre de jour conçu en tenant compte des besoins spécifiques des usages. Les intervenants et intervenantes spécialisés sont là pour accompagner les participants dans le développement de leur plein potentiel. Les activités proposées visent à maximiser leur autonomie, à développer leur insertion et leur participation sociale. Chaque année, l'approche est réajustée afin de faire bénéficier d'un service de qualité adapté et adaptable à leurs besoins, à leurs choix.

- 3 résidences accueillant 9 à 10 personnes : « un logement adapté à ma situation actuelle... ». Les résidences Compagnons de Montréal offrent un milieu de vie à des personnes autonomes et semi-autonomes adultes ayant une déficience intellectuelle. La mission principale du service d'hébergement est de promouvoir l'autonomie et l'adaptabilité des résidents. Les règles de vie sont établies en concertation avec les résidents afin de valider l'organisation des tâches comme dans un milieu de vie familial.

- des activités communautaires, des camps de vacances, des formations, une épicerie solidaire, des formations, un cadre d'initiation professionnelle...

En 2011, a ouvert le C.A.F.É. internet (C.A.F.É. pour création, apprentissage, formation, éducation populaire), projet visant à accroître l'inclusion numérique et sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle et/ou un trouble envahissant du développement. Ce projet a reçu été récompensé en 2012 (prix

²⁰ CCNTA. Aînés en marge. Vieillir avec une déficience intellectuelle. Gouvernement du Canada. 2004.

Innovation Guy Langlois 2012 d'AlterGo). Les personnes ayant une déficience intellectuelle et les personnes ayant un trouble envahissant du développement, mais aussi les personnes âgées, les citoyens qui connaissent peu Internet, ou les personnes plus démunies, peuvent s'y retrouver et avoir accès aux technologies dans un univers adapté aux besoins de chacun. Ce projet favorise l'accessibilité universelle, car il permet la participation sociale non seulement des personnes ayant une déficience, mais aussi de tous ceux qui pourraient avoir besoin de leurs services. Les usagers, en plus de s'y familiariser avec l'informatique, peuvent y bénéficier de formations adaptées.

Les pavillons du Parc : une approche par parcours de vie

Le Pavillon du Parc est le centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement de l'Outaouais. C'est un établissement public du réseau de la santé et des services sociaux. Il propose des services aux personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement et à leurs proches, répondant à leurs besoins dans un esprit de continuité, de diversité et de souplesse.

Trois types des services sont proposés :

- les services de soutien à la personne
- les services socioprofessionnels
- les services résidentiels.

Les 5 périodes de vie considérées dans l'élaboration du parcours sont :

- Petite enfance
- Enfance-jeunesse
- Adolescence et transition vers la vie adulte
- Adulte
- **Personne vieillissante.**

Dans la période de référence de ce rapport de gestion, Pavillon du Parc a reçu 1.107 personnes handicapées, dont 100 avaient plus de 55 ans, correspondant au groupe des personnes vieillissantes. Pour chaque groupe d'âge, a été élaborée une fiche de description du parcours et les réponses spécifiques mises en place. L'encart ci-dessous concerne les personnes vieillissantes :



Objectifs d'intervention :

Pour la personne vieillissante, les services spécialisés d'adaptation et de réadaptation à la personne visent à :

- offrir de l'information sur le vieillissement, la prévention et le dépistage des problèmes de santé;
- offrir, en collaboration avec les partenaires, un soutien pour la préparation aux visites médicales et aux examens qui en découlent;
- offrir du soutien lors des situations de pertes, de deuils et de préparation à la fin de vie;
- planifier des transitions harmonieuses entre les différents contextes et milieux de vie;
- favoriser le développement et la consolidation du réseau personnel et social;
- orienter vers des services de maintien à domicile lorsque requis ou, selon le contexte, vers des alternatives résidentielles;
- favoriser l'adaptation des activités socio-professionnelles et des activités valorisantes en fonction des réalités individuelles;
- s'assurer du maintien et du respect de la dignité et des droits à travers les pertes et les deuils vécus par la personne;
- offrir de l'information et un soutien quant aux dispositions légales et administratives (consentement aux soins, régimes de protection, mandat d'inaptitude, testament, etc.);
- développer des attitudes et des habiletés à détecter les situations à risques et des comportements permettant de se protéger.

Étapes du processus clinique:

Pour assurer ces services, l'équipe du Pavillon du Parc :

- fait une évaluation de la personne, analyse et identifie ses besoins;
- participe à l'élaboration du plan de services individualisés (PSI) conjointement avec les partenaires concernés;
- élabore un plan d'intervention (PI) conjointement avec la personne ou son représentant;
- dispense les interventions sur la base d'épisodes de services;
- détermine la pertinence de poursuivre les interventions;
- s'assure d'une transition harmonieuse lorsqu'il y a fin de l'épisode de services.

Finalement, l'équipe du Pavillon du Parc contribue activement à la réalisation de travaux de recherche et d'évaluation visant l'amélioration continue de la qualité des programmes d'intervention.

NOTA BENE

Les services spécialisés offerts au parcours de vie « Personne vieillissante » s'articulent et se déploient de façon complémentaire à l'offre de services aux familles et aux proches et à l'offre de services aux partenaires.



Encart 3 issu de Rolland, C., Peyjou, P. (2013). Analyse de la littérature internationale sur les dispositifs et pratiques spécifiques pour l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. CISAME - ANESM

Il existe également des outils de formation sur le thème du « Bien vivre et bien vieillir » destinés aux personnes du centre (Encart 2).

Outils de formation pour la clientèle vieillissante	
L'outil de formation 1 « Bien vivre et bien vieillir, on apprend à se connaître » se veut une introduction sur le vieillissement s'adressant à toute personne présentant des signes de vieillissement. L'outil de formation 2 « Bien vivre et bien vieillir, piste de solutions » présente des problèmes liés au vieillissement et des conséquences, ainsi que des pistes de solutions possibles pour la personne. Mode d'utilisation : Les 2 outils peuvent être utilisés sous forme de formation de groupe auprès de votre clientèle vieillissante ou sous forme d'intervention individuelle. Il est également possible de n'utiliser que les sujets souhaités. Sujets traités : Tous les sujets abordés sont présentés en image, accompagnés de quiz et d'allégories : la vue, l'ouïe, la mobilité, l'alimentation, l'élimination, le sommeil, la mémoire, la ménopause, l'andropause...	Format de l'outil et son contenu : Chacun des outils se présente dans une mallette où l'on retrouve un guide de l'animateur, un Powerpoint sur CD, un cartable rassemblant les diapositives couleur du Powerpoint en format 81/2 x 11, des fiches d'appréciations de l'activité et des certificats d'attestation. Emprunt des outils : Vous pouvez vous procurer les outils auprès de l'agent(e) de planification, programmation et recherche (APPR) à la Direction des services de réadaptation, adultes et personnes âgées (DSRAPA). Tout commentaire est bienvenu pour l'amélioration des outils. <i>Le comité vieillissement.</i>

Encart 2 : issu de Rolland, C., Peyjou, P. (2013). Analyse de la littérature internationale sur les dispositifs et pratiques spécifiques pour l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. CISAME - ANESM

• SKILLS Society – Edmonton, Alberta

The Skills society a développé un modèle de soins à long terme innovant pour des adultes handicapés vieillissants, en proposant un **groupe de six logements au sein d'une résidence pour personnes âgées, associés à une offre de soins progressive et à des services spécifiques pour personnes handicapées**. La moyenne d'âge des résidents est entre 50 et 60 ans et ils peuvent rester dans ces logements jusqu'à la fin de leur vie. Skills society pense développer cette initiative qu'elle considère comme « une réussite ».

Les services et programmes de jour : une étude pour leur stratégie d'adaptation à long terme

Une agence de services de jour pour personnes ayant une déficience intellectuelle (Gart Homer Society, Victoria, Colombie Britannique) a fait réaliser une étude afin de définir une stratégie à long terme d'adaptation de ses services au vieillissement des usagers.

Parmi les conclusions de l'étude, on peut retenir :

- le vieillissement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle étant très variable, les agences devront fournir des services flexibles et adaptés à chaque besoin, ce à quoi ne répondent pas les programmes et services pour personnes âgées. Beaucoup plus de souplesse et de réactivité sont nécessaires dans la conception et le fonctionnement des services de jour pour tenir compte des besoins individuels. Les programmes de groupe dans lequel les participants sont traités de façon uniforme ne conviennent pas bien à des personnes déficientes intellectuelles vieillissantes. Les données collectées dans cette étude vont toutes dans le sens que la formule d'intégration de services résidentiels et de jour fournit une réponse adaptée pour ces personnes.

- **Semiahmoo House Society – Surrey, British Columbia**

SHS fournit des résidences de groupe, des aides à la vie autonome, des aides aux aidants, des services de jour. Constatant la perte d'intérêt pour les programmes des services de jour de la part des personnes vieillissantes, SHS a monté un programme de jour spécifique, situé dans un lieu plus calme, plus accessible et en élaborant des activités adaptées aux attentes des usagers.

- **Reena – Toronto, Ontario**

Reena fournit un ensemble de services pour personnes handicapées, dont un service de jour autonome (stand-alone). Devant le vieillissement des usagers, Reena décide à la fin des années 90 de créer des résidences de petite taille adaptées aux personnes handicapées vieillissantes. Toutefois quand les problèmes de santé augmentent, les résidents doivent aller dans un établissement de soins de longue durée.

- **Tetra Society of North America**

Tetra est une organisation à but lucratif qui intervient auprès des personnes (enfants, adultes et personnes âgées) ayant un handicap physique, quelle qu'en soit l'origine, afin de leur fournir des aides techniques personnalisées. Le fonctionnement de Tetra repose sur de nombreux bénévoles, qui vont mettre au point des adaptations pour faciliter la vie quotidienne des personnes dont « la clé est l'ingéniosité »²¹.

Des réponses partenariales locales pour fournir des services spécifiques aux personnes handicapées vieillissantes ²²

- Entre un service pour personnes handicapées et des résidences de soins de longue durée

Partenariat développé par Reena : avec une résidence de soins de longue durée (Cummer Lodge) où en 2011, huit adultes ayant une déficience intellectuelle vivent maintenant dans différentes unités du Cummer Lodge, avec trois employés à temps plein de Reena. Les deux organisations se soutiennent mutuellement pour résoudre ensemble questions ou problèmes. Reena fournit également un service de thérapie comportementale et appuie le maintien du lien de chaque personne avec sa communauté et ses amis, en proposant des services de support complémentaires à ceux proposés par Cummer Lodge. Reena a également développé des partenariats avec le Baycrest Centre for Geriatric Care, où il intervient auprès de personnes du de longue durée et dans les programmes de jour pour adultes.

- Entre un centre de soins pour handicapés et des services communautaires pour personnes âgées.

- Un réseau pour des places de répit en résidence de soins de longue durée

Plusieurs organismes ont formé un réseau pour offrir des places de répit pour des clients ayant des besoins spéciaux. L'un de ses services est de faciliter l'accès aux services de répit de résidences de soins de longue durée à des personnes âgées ayant une déficience intellectuelle.

²¹ Tetra Society of North America [<http://www.tetrasociety.org/>]

²² Note des auteurs : « Diverses initiatives sont citées dans plusieurs sources, présentées ici à titre exemplaire. Toutefois peu d'informations concrètes sur les modalités de fonctionnement ou sur les aménagements des résidences sont fournies ».

- Pour des programmes de jour adaptés aux personnes handicapées âgées

Deux organisations ont collaboré à l'élaboration d'un programme de formation du personnel et à la possibilité d'accéder à un programme de jour spécialisé. Ce programme fonctionne une fois par semaine et propose des activités pour améliorer, maintenir et améliorer la santé générale et le bien-être des personnes qui vieillissent et ont une déficience intellectuelle ou des signes de démence. Le programme collabore également avec les établissements de soins à long terme pour partager des ressources et des bénévoles ainsi que fournir un soutien pour certaines personnes résidant en soins de longue durée.

- Pour permettre de vieillir chez soi

Deux formules sont proposées :

Aldaview services pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, offre une vie en groupe, une aide à la vie autonome, la participation à des services de la communauté et de répit.

Greenwood Court and Nithview Community participent au soutien à domicile en offrant un continuum de soins pour la vie autonome et semi-autonome au sein de logements loués ou de vacances, des aides à la vie assistée (assisted living), des soins de court séjour et de longue durée. Les logements proposés vont de la formule la plus autonome (independent living apartment) à la semi-indépendante jusqu'à la plus assistée et aux soins de longue durée.

- Pour préparer la transition

Peel Long Term Care Residential Services Advisory Committee fournit une aide à la planification pour entrer dans une résidence de soins de longue durée. Il s'agit d'une initiative intersectorielle qui a développé un **modèle pour le financement de la planification de la transition** pour les personnes âgées ayant une déficience intellectuelle qui entrent à une maison de soins de longue durée. L'argument est qu'un **critère central pour le passage à une maison de soins de longue durée est que la qualité de vie de l'individu doit être améliorée par le changement.**

ÉTATS-UNIS

Un positionnement sociétal, éthique et politique fort de non-discrimination et d'inclusion des personnes handicapées irrigue toute la philosophie des programmes américains depuis plus de quarante ans.

Des programmes d'allocation directe ou de budgets personnalisés pour l'achat de services existent dans 22 états (Rioux, 2013).

Ces programmes suscitent des commentaires des plus positifs pour les familles : réduction du stress et de l'épuisement, meilleur accès au marché du travail, aux soins de santé et aux loisirs. Les personnes handicapées améliorent elles aussi leur participation sociale et leur auto-détermination lorsqu'elles reçoivent des services d'un membre de la famille rémunéré pour cela. De plus, l'existence de tels programmes permettrait de réduire de 8 années le placement en institution (Heller, Caldwell, Factor, 2007). Les services les plus demandés sont ceux d'assistance personnelle et de répit. Le programme d'allocation directe expérimenté en Illinois pour l'achat de services connaît beaucoup de commentaires positifs. Cela permet aux familles d'avoir un meilleur contrôle sur l'engagement et le choix du personnel, tout en assurant une plus grande participation de la personne handicapée. On note que ce sont des membres de la famille qui sont engagés dans 52 % des cas (incluant les mères), suivi par des amis dans 36 % des cas. Pour les mères qui ont dû se retirer du marché du travail afin de s'occuper de l'adulte handicapé, ce programme a des impacts économiques positifs (Caldwell, Heller, 2003).

UN DISPOSITIF-CLÉ : LES CENTRES DE RESSOURCES SUR LE VIEILLISSEMENT ET LE HANDICAP : ADRC

The Administration for Community Living (ACL) – l'ancienne Administration sur le vieillissement (AOA) – et les centres des services Medicare et Medicaid (CMS) et maintenant la Veterans Health Administration (VHA) ont élargi leurs approches dans une initiative nationale visant à créer des **centres de ressources sur le vieillissement et sur le handicap (ADRC)**. **Le but de ces centres est d'aider les personnes de tous âges, de toutes incapacités et de tous niveaux de revenu à accéder plus facilement aux « Long-Term Services and Supports » (LTSS) et à faire la transition entre les différents sites de soins, à faire un usage plus efficace des options de soins, et à maximiser les services disponibles.** L'AOA et le CMS envisagent les ADRCs comme des endroits très visibles et fiables, disponibles dans toutes les communautés à travers le pays, où les individus peuvent obtenir des informations sur la gamme complète des services et soutiens à long terme (O'Shaughnessy, 2011, p. 65).

Les programmes « Aging & Disability Resource Centers » (ADRC) **s'adressent non seulement aux personnes qui ont besoin de ressources, publiques ou privées, mais aussi aux professionnels qui cherchent une aide et aux personnes qui anticipent leurs besoins futurs en matière de soins de longue durée.** Ces programmes ADRC servent aussi de point d'entrée à une gestion publique de soutiens à long terme, y compris ceux financés par Medicaid, l'Older Americans Act, Veterans Health Administration, et les programmes de revenus de l'État.

Les ADRCs sont des « **guichets uniques** » pour les personnes âgées, les personnes handicapées, leurs aidants et les familles. Ils peuvent obtenir des informations et les services dont ils ont besoin en matière de santé et de soins à long terme. **Ils offrent un système unique, coordonné, d'information et d'accès, pour les personnes qui recherchent des services à long terme,** pour soutenir et aider les usagers et leurs familles à identifier les services qui conviennent le mieux à leurs besoins. **Les ADRCs rendent également plus facile la gestion des ressources et la qualité des programmes de d'évaluation pour les gouvernements d'État et locaux.**

Actuellement, les 50 États et quatre territoires fonctionnent avec, ou sont en train de mettre en œuvre, un ADRC.

Le cas des personnes vieillissantes ayant une déficience intellectuelle pris en compte depuis les années 80

Selon Christine Bigby (2010), il y a eu une reconnaissance précoce, aux États-Unis, des problèmes liés à l'âge des personnes ayant une déficience intellectuelle : de nombreux États américains ont élaboré des plans d'activité ciblant une clientèle plus âgée avec ID au cours des années 1980. En **1987, un certain nombre d'amendements à la loi américaine en faveur des personnes âgées a permis aux personnes âgées ayant une déficience intellectuelle de bénéficier des services dédiés au vieillissement.**

Différentes stratégies ont été utilisées pour mettre en œuvre les orientations politiques sur le vieillissement. Par exemple, dès les années 1980, sur la déficience intellectuelle, l'administration américaine a financé des programmes affiliés à l'Université (PAU) pour **inclure dans les formations les questions de vieillissement**; le National Institute on Disability and Rehabilitation Research (NIDRR) a financé un **Centre de formation, de recherche et de réadaptation sur le vieillissement et sur la déficience intellectuelle à l'Université de l'Illinois à Chicago**, sans oublier les **centres de ressources sur le vieillissement et le handicap.**

Selon l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) et The Arc, les personnes ayant une déficience intellectuelle et/ou de développement qui ont 55 ans ou plus doivent avoir les mêmes chances que les autres personnes âgées de jouir d'une vie entière. Ces institutions ont rédigé des recommandations allant dans ce sens, publiées en 2008. **À mesure qu'elles vieillissent, les personnes ayant une déficience intellectuelle et/ou de développement doivent avoir toutes les chances d'être reconnues comme des membres respectés de la communauté. Les services et les soutiens communautaires qui sont dédiés aux personnes âgées doivent fournir le même soutien aux personnes qui ont des handicaps permanents. Les personnes ayant une déficience intellectuelle et/ou de développement qui vieillissent doivent avoir accès aux mêmes droits, à la dignité, au respect et aux mêmes possibilités que les autres personnes âgées dans leurs collectivités.**

LA PREUVE DE L'EFFICACITÉ D'UN PROGRAMME ESSENTIELLEMENT BASÉ SUR LA FORMATION COMPLÉMENTAIRE DES PERSONNELS...

L'adaptation d'un traitement pour les personnes atteintes d'une maladie psychique grave vieillissantes

L'Assertive community treatment (ACT) est une approche de traitement en équipe conçue pour fournir un traitement complet et intensif, dans les services psychiatriques communautaires, de réadaptation et de soutien aux personnes atteintes de maladie psychique grave en Caroline du Sud. À ce jour, la plupart des programmes sur l'ACT a été prévue pour des adultes de tous âges, mais un service de soins en santé mentale a adapté ce modèle aux personnes âgées atteintes de maladie psychique grave. Dans ce service, les personnes atteintes de maladie psychique grave âgées de plus de 60 ans ont reçu un suivi intensif d'une moyenne de 201,10 contacts (184,7 heures) par an et par personne (Levin & Miya, 2008).

Trois modifications ont été apportées pour répondre à la spécificité du vieillissement des personnes atteintes de maladie psychique grave :

- les membres du personnel ont été informés de la complexité des questions de vieillissement en ce qui concerne la santé physique et mentale ;
- des informations supplémentaires ont été fournies sur les services communautaires qui sont disponibles pour les personnes âgées ;
- la sensibilité aux questions du vieillissement a été abordée comme un défi et un obstacle à la prestation de services à cette population.

Les résultats préliminaires de ce programme indiquent une diminution des hospitalisations des personnes atteintes de maladie psychique grave, vieillissantes, en cours de traitement. En outre, le coût combiné des services communautaires et des hospitalisations était en moyenne de \$ 31,408 par personne, par rapport à \$ 78 229 au cours de l'année précédant l'inscription (Cumming and Kropf, 2011, pp. 181-182).

Ce programme, certes, de faible envergure, fournit des résultats positifs sur l'efficacité d'un modèle de traitement ACT adapté pour les personnes âgées atteintes de maladie psychique grave.

... ET AUPRÈS DES PERSONNES HANDICAPÉES ELLES-MÊMES ...

Une formation professionnelle portant sur le renforcement des habilités sociales des personnes âgées atteints de maladie psychique grave- Social skills training (SST).

La formation se concentre sur le renforcement des compétences des personnes âgées atteintes de maladie psychique grave vivant dans la communauté, pour améliorer les aptitudes sociales des personnes, comme l'usage des transports en commun, la gestion des finances, la communication avec les autres, et la gestion de leur maladie (Cumming and Kropf, 2011).

Elle s'adresse aux professionnels travaillant auprès de personnes âgées atteintes de maladie psychique grave. Pratt et al. (2008) ont étudié l'impact de l'adaptation de cette formation sur les aptitudes sociales et fonctionnelles des personnes d'âge moyen et plus âgées, atteintes de schizophrénie, à travers une revue de littérature reprenant les résultats des études. Ils sont arrivés à la conclusion que cette intervention de groupe, qui a utilisé la modélisation, la répétition de compétences et le renforcement positif, a entraîné une **amélioration significative dans les deux aptitudes sociales et fonctionnelles, et une diminution de l'utilisation des services médicaux d'urgence par rapport au groupe de contrôle.**

Le programme « stay well and healthy »

Il s'agit d'une étude pilote pour un programme en prévention santé, mené en Californie, appelé « Stay well and healthy », et composé d'interventions à domicile d'infirmières spécialisées et d'interviews « health risk appraisal ».

Ce programme est une adaptation d'un programme initialement mené auprès de personnes âgées valides pour des personnes ayant un handicap intellectuel ou développemental (PHID).

Cette étude de faisabilité a été réalisée auprès de 201 personnes ayant un handicap intellectuel ou développemental, de plus 32 ans, vivant dans un domicile individuel dans un « group-home » non médicalisé, dont 70 (41,3 ans en moyenne) pour l'intervention infirmière, incluant aussi l'aidant-e.

L'intervention repose sur la visite d'une infirmière 4 fois par an sur 3 ans, visant à identifier les problèmes de santé, à faire des recommandations individualisées en matière de santé et à évaluer l'adhésion de la personne à ces recommandations. Les mots parlés et écrits utilisés sont du registre du langage simple, pour améliorer la compréhension des messages par la PHID ; des supports d'éducation et de conseils, notamment en activité physique et alimentation adaptés ont été utilisés (Heller & Amy, 2013).

L'outil d'évaluation utilisé est le « comprehensive geriatric assessment » : histoire médicale, examen clinique complet non invasif, dépistage de la surdité, du déséquilibre, des risques nutritionnels, ADL et IADL, bilan des activités de santé et de prévention, de la médication prescrite ou non, évaluation psychologique avec dépistage de la dépression, évaluation de l'état mental, bilan des soutiens, évaluation de la sécurité du logement.

Selon les auteurs, les résultats montrent que ce programme est réalisable et est bénéfique pour la santé des personnes handicapées ID, en termes de dépistage des problèmes de santé et d'éducation à la santé.

L'utilisation du passeport de santé : « My Health Passport »

Selon Elizabeth Perkins, les adultes âgés avec ID ont besoin de fréquenter régulièrement différents services de santé (2013).

Le concept du passeport de santé n'est pas nouveau et il existe sous toutes formes, et de toutes tailles. **L'idée est de noter des informations utiles sur la santé. L'auteur remarque qu'ils sont rarement adaptés aux personnes avec des ID. « My health Passport » est un document de quatre pages, adapté aux personnes avec une ID et principalement conçu pour être lu par des professionnels de la santé qui travaillent dans les hôpitaux et les cliniques (Perkins, 2011).**

La première page contient des informations générales, un espace pour une photographie, et une description sur la façon dont communique la personne (par exemple : « verbale / non verbale », « utilise un dispositif de communication », etc.) La deuxième page comprend les antécédents médicaux, les médicaments actuels et la façon dont ils sont pris, et une liste des allergies. Il décrit également comment l'individu peut exprimer sa douleur (et les seuils de douleur), ou comment les professionnels peuvent intervenir si la personne se fâche ou est en détresse (par exemple jouer de sa musique préférée). La troisième page décrit comment la personne fait face à des procédures médicales, et notamment permet de noter si elle n'a jamais connu de procédure particulière, ou rarement (par exemple : « n'a pas eu de scanner en 10 ans »).

Les besoins en termes d'alimentation, de mobilité et d'hygiène personnelle sont également notés. La dernière page contient des détails sur les aliments et les boissons préférés, ainsi que ceux qui sont détestés. Une sensibilité à différents choses comme les sons, les odeurs, les textures, etc. peut également être documentée. Des exemples d'activités que la personne aime faire pour passer le temps sont notés, ce qui est particulièrement utile pour ceux qui pourraient avoir un long séjour à l'hôpital. La dernière section décrit comment les futures consultations ou suivis pourraient être facilités (par exemple « tôt le matin »...).

c.f. ci-dessous.

My Health Passport

If you are a **health care professional** who will be helping me, **PLEASE READ THIS** before you try to help me with my care or treatment.

My full name is: _____
 I like to be called: _____
 Date of birth: ____ / ____ / ____
 My primary care physician: _____
 Physician's phone number: _____

Attach your picture here!

This passport has important information so you can better support me when I visit/stay in your hospital or clinic.
 Please keep this with my other notes, and where it may be easily referenced.

My signature: _____ Date completed: ____ / ____ / ____
 You can talk to this person about my health: _____
 Phone number: _____ Relationship: _____

I communicate using: (e.g. speech, preferred language, sign language, communication devices or aids, non-verbal sounds, also state if extra time/support is needed)

My brief medical history: (include other conditions (e.g. visual impairment, hearing impairment, diabetes, epilepsy) past operations, illnesses, and other medical issues)

My current medications are:

When I take my medication, I prefer to take it: (e.g. with water, with food)

I am allergic to: (list medications or foods, e.g. penicillin, peanuts)

If I am in pain, I show it by: (also note if I have a low/high pain tolerance)

If I get upset or distressed, the best way you can help is by: (e.g. play my favorite music)

 How I cope with medical procedures: (e.g. how I usually react to injections, IV's, physical examinations, x-rays, oxygen therapy—also note procedures never experienced before or in recent years)	 My favorite foods and drinks are:	 I do not like to eat or drink the following:
 My mobility needs are: (e.g. whether I can transfer independently, devices I use, pressure relief needed)	 When getting washed and dressed, you may assist me by:	 I am very sensitive to: (specific sights, sounds, odors, textures/fabric, etc. that I really dislike, e.g. fluorescent lights, thunderstorms, bleach, air freshener)
 When drinking, you may assist me by:	 When eating, you may assist me by:	 Things I like to do that will help pass the time:
		 How to make future/follow-up appointments easier for me: (e.g. give me the first/last appointment of the day, allow extra time for the appointment, let me visit before my appointment, give information to my caregiver, etc.)



UNIVERSITY OF SOUTH FLORIDA
COLLEGE OF HEALTH & COMMUNITY SERVICES



INCLUSIVE COMMUNITIES

Please Cite this Document as: Perkins, S.A. (2011). *AP Health Assessment for Hospital Care: Older Adults Center for Inclusive Communities*. HSC Office of Inclusive Communities/POC, Health, Research, Policy, Systems, Digital and IT.
Development of this material was supported by the Administration on Developmental Disabilities (HHS/ODD-2008). For more information visit www.fdc.org.
For further information contact Dr. Elizabeth Perkins at ep@hsc.usf.edu.



treat me right!
www.treatmeright.org
This person was adapted with permission from the National Alliance for Care of the Elderly.

ADAPTATION CONCRÈTE ET SIMPLE DU DOMICILE

L'objectif du Developmental Disability Aging at Home Project est de proposer une intervention au niveau de l'environnement des personnes âgées qui ont un handicap développemental, afin de leur permettre de continuer à vivre à domicile.

L'âge moyen de la population testée était de 50,9 ans. Ce projet a été mis en place dans trois agences (local provider agencies) du New Jersey (ARC of Union County, ARC of Essex County and JESPY House), qui ont recruté les personnes handicapées vieillissantes qui vivent à domicile.

Le budget alloué était de 600 dollars US par participant.

Les modifications concernent tous les espaces du domicile (extérieurs comme intérieurs) : l'extérieur, l'entrée/la sortie, Le salon, la salle à manger, la cuisine, la salle de bain, la buanderie, la chambre, les escaliers et autres.

Les modifications extérieures concernent les changements pour améliorer l'accessibilité et l'indépendance, en retirant les obstacles et en renforçant la sécurité : ajouts ou réparation d'allées et de passerelles, la boîte aux lettres a été descendue, les buissons ont été élagués, des ponts ont été montés pour faciliter un accès sécurisé aux portes extérieures. Les portes ont été rabotées pour osciller plus facilement; tout ce qui entravait l'ouverture de la porte ou qui présentait un risque de déclenchement a été retiré ou remplacé par un tapis antidérapant ; des rampes faciles à saisir ont été ajoutées aux escaliers; les sonnettes et les seuils de porte ont été abaissés ou supprimés.

Les changements dans la salle de bain comprenaient l'ajout de barres d'appui et le remplacement de porte-serviettes avec barres d'appui, en ajoutant des tapis antidérapants, l'installation de dispositifs anti-brûlure sur les robinets et réglable en hauteur, douche à main, l'amélioration de l'éclairage dans la douche, et l'abaissement des armoires à pharmacie qui étaient hors de portée.

L'éclairage est un problème majeur dans les maisons. Cela est particulièrement vrai dans les chambres, où les niveaux d'éclairage ont été améliorés : les interrupteurs et les emplacements ont été ajoutés ou déplacés pour améliorer l'accessibilité. En plus de l'éclairage, les préoccupations environnementales dans les chambres ont également porté sur les problèmes d'encombrement des placards. Des étagères et des meubles supplémentaires pour le rangement ont été fournis et les portes de placards et des étagères ont été abaissées.

Les escaliers ont également été modifiés par l'ajout de « garde-corps » (railings) et de rampes, par l'élimination des obstacles qui entravaient l'accès et par l'amélioration de l'éclairage.

Les cuisines ont reçu relativement peu de modifications. Cependant, ce n'était pas parce qu'elles étaient sûres et accessibles, mais parce que la préparation des repas est généralement gérée par des professionnels.

Les modifications concernaient le stockage et le rangement, avec l'abaissement des armoires, un changement des robinets pour les rendre plus faciles à utiliser, et une amélioration de l'éclairage. Relativement peu de changements ont été apportés au salon et à la salle à manger. Ces pièces étaient moins susceptibles de poser des problèmes de sécurité. Lorsque des modifications ont été apportées, elles se sont concentrées sur l'amélioration des niveaux d'éclairage et l'accès aux interrupteurs d'éclairage.

Selon l'évaluation réalisée, le Developmental Disability Aging at Home project a eu trois effets positifs :

Premièrement, les participants ont bénéficié d'un environnement familial plus sûr, plus accessible et plus convivial. Les modifications ont permis d'améliorer les performances des participants dans l'exécution de plusieurs tâches de la vie quotidienne et ils ont estimé pour l'essentiel que ces modifications pourraient les aider lorsqu'ils seront âgés.

Deuxièmement, le projet a donné à des agences de professionnels (provider agencies) un outil qu'ils ont utilisé pour obtenir du financement interne et externe pour les modifications au domicile. Troisièmement, la sensibilisation de ces agences (provider agencies) au sujet des besoins environnementaux de leurs usagers vieillissants a augmenté.

Une autre recherche a évalué l'impact des modifications à domicile pour des personnes âgées avec un handicap du développement. Avec une étude longitudinale de 4 ans, auprès de 109 personnes avec un handicap du développement, âgées de 35 ans et plus, **des chercheurs de Chicago ont relevé les impacts positifs de l'assistance technologique et des interventions à domicile sur la possibilité de sortie d'institution et de maintien à domicile des personnes handicapées vieillissantes** (Hammel, 2000 ; Hammel et al, 2002 ; Mirza et Hammel, 2009).

Les adaptations du domicile pour les personnes avec un handicap intellectuel atteintes de démence

Trois grandes organisations américaines (the American Academy of Developmental Medicine and Dentistry, the Rehabilitation Research and Training Center on Aging with Developmental Disabilities: Lifespan Health and Function at the University of Illinois at Chicago, et the American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) ont créé the National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices (NTG). Elles ont édité un guide de bonnes pratiques pour améliorer la qualité de l'accompagnement des personnes avec des handicaps intellectuels atteintes de démence, afin de promouvoir des programmes et des pratiques (Jokinen, 2013) :

Modifications environnementales centrées sur la démence

Zone du domicile	Action
Salle de bains	Installer des équipements pour faciliter l'utilisation (barres d'appui, siège de WC surélevé). Ajouter des chaises de bain / douche. Utiliser une douchette. Réguler la température de l'eau sur les robinets. Remplacer les douches et baignoires standard par des modèles de plain-pied. Garder à l'esprit que la personne atteinte de démence peut ne plus reconnaître les équipements de salle de bains modernes. Augmenter la largeur des portes, pour permettre le passage des déambulateurs, des chaises roulantes et des dispositifs de levage.
Couleur	Utiliser des couleurs et des contrastes de couleurs pour créer des repères visuels ou réduire l'attention sur des zones spécifiques, à travers la maison. Contraster les couleurs dans les endroits-clés, pour créer des repères visuels (par exemple un interrupteur blanc avec une boîte foncée ; un siège de toilettes sombre sur un WC blanc ; une main-courante sombre sur un mur de couleur claire ; un set de table sombre sous une assiette claire). Utiliser de la vaisselle dont les couleurs contrastent avec la nourriture qui y est servie (par exemple, du lait dans une tasse blanche donnera à la personne atteinte de démence l'impression que la tasse est vide).
Couleur	Rendre les sorties, les placards et autres zones moins visibles, par l'usage des couleurs (par exemple, peindre les portes et les placards de la même couleur que les murs qui les entourent les rend moins visibles). Les couleurs allant du jaune au rouge sont mieux perçues que le bleu et le vert. Utiliser des aplats colorés ou des motifs simples plutôt que des dessins compliqués ou très inhabituels.
Sol	Utiliser un sol uniforme (sans motif) avec finition mate (pas de vernis brillant). Fournir un marquage au sol pour aider la personne à trouver son chemin (les personnes atteintes de démence développent l'habitude de regarder par terre quand elles marchent). Éliminer les carpettes et les tapis de sol détachés, qui augmentent le risque de chute. Réduire ou éliminer les changements de niveaux dans la maison, pour prévenir les chutes et faciliter le mouvement quand des aides à la mobilité sont utilisées.

Zone du domicile	Action
Meubles	Utiliser des meubles avec des bords arrondis plutôt que des arêtes vives, qui soient robustes, simples et polyvalents. Contraster la couleur des meubles avec celle des sols et des murs. Disposer les meubles afin de créer des passages libres pour se déplacer. Sécuriser les objets légers, comme les lampes. Utiliser des nappes et du linge de table lisses et sans motifs. Prendre en considération la taille et le placement des objets et de la signalisation quand une personne est debout ou assise.
Éclairage	Utiliser la lumière pour éviter la création de zones d'ombre, sources fréquentes d'illusions d'optique pour les personnes atteintes de démence. Casser la lumière directe du soleil par des rideaux ou des vitres teintées. Utiliser un éclairage indirect, pour éviter les reflets et les changements brusques dans le niveau d'éclairage (utiliser des interrupteurs à gradation et des veilleuses). Réduire les surfaces réfléchissantes (le sol ne doit pas être poli ou ciré afin de briller). Éviter un éclairage par ampoules à échauffement progressif, qui induisent une visibilité faible.
Cuisine	Étiqueter les placards avec des repères visuels, comme des images / pictogrammes, et non du texte. Créer un espace ouvert (par exemple, les étagères qui coulissent / se replient en cas de non utilisation). Prévoir un lieu de stockage sûr pour les ustensiles de cuisine, les liquides et les poudres qui ne se mangent pas, en utilisant des tiroirs discrètement verrouillés. Installer des interrupteurs d'arrêt sur les appareils. Réguler la température de l'eau sur les robinets.
Bruit	Améliorer l'acoustique en utilisant de la moquette, des carreaux acoustiques, des rideaux, et d'autres matériaux absorbant les sons. Réduire les niveaux sonores ambiants liés à l'utilisation de la télévision et de musique parasite. Concevoir et encourager l'utilisation d'espaces tranquilles.
Extérieur	Prévoir un accès à un espace extérieur sécurisé pour marcher et déambuler (par exemple une cour clôturée, avec un endroit pour s'asseoir, des parterres de fleurs surélevés, et une allée qui ramène à la porte de la maison). Installer une rampe d'accès ou éliminer les obstacles aux entrées/sorties pour les personnes ayant des difficultés à marcher ou qui utilisent des aides à la marche (ex : déambulateurs, fauteuil roulant). Installer un système d'alerte permettant à l'aidant de savoir lorsque quelqu'un quitte la maison, ou installer des dispositifs de prévention d'ouverture de porte.

Ce programme est présenté dans un guide destiné aux personnes âgées ayant une déficience intellectuelle et leur famille (Caldwell J. et al, 2006). Ce programme de soins communautaire aide les personnes qui ont besoin de soins infirmiers à rester à domicile, qu'elles soient handicapées ou non. Il est réservé aux adultes de 60 ans et plus.

Ce programme prévoit :

- Une gestion et une organisation des services, surveillance des besoins et élaboration d'un plan de soins.
- Des services d'aide familiale, qui fournissent une aide pour les tâches ménagères : le nettoyage, la planification et la préparation des repas, faire la lessive, faire du shopping et faire des courses. Ils aident également les personnes dans leurs soins personnels, comme s'habiller, se laver, et suivre des régimes spéciaux.
- Des services de jour. Ces services offrent un répit aux membres de la famille. Ils sont conçus pour les personnes âgées qui ne peuvent pas être seules pendant la journée en raison de leur handicap.

Les prestataires du service de jour pour adultes peuvent assurer une surveillance pour les soins et la santé, pour la prise des médicaments, pour les soins personnels, pour les loisirs et pour les activités thérapeutiques.

- Les compagnons des seniors (seniors companion). Ces services sont disponibles seulement dans six régions de l'État. Ils offrent de l'aide, du soutien et de la camaraderie. Ils sont portés par des bénévoles à faible revenu, âgés aussi de 60 ans et plus.
- Des organisations ethniques représentant 18 langues différentes et au service des personnes âgées ne parlant pas couramment l'anglais.
- Une évaluation de la situation et une présentation de toutes les options possibles pour le maintien à domicile des personnes, pour toutes les personnes qui demandent à entrer en institution.

The Money Follows the Person Rebalancing Demonstration

Ce programme est un projet national dont l'objectif principal est de faciliter le passage de l'institution à la vie à domicile. Le projet subventionne des actions visant à identifier les besoins particuliers des personnes et à proposer des programmes et des services communautaires permettant de répondre à ces besoins. Les publics visés sont les personnes handicapées, les personnes âgées et les personnes handicapées vieillissantes.

Le programme Colorado's Consumer Directed Attendant Support Services

Ce programme soutient la participation et l'auto-détermination des personnes handicapées vieillissantes. Il a été développé comme une alternative au modèle de prestations des soins personnels, de santé et des services d'aide à la vie quotidienne fournis par les agences traditionnelles de soins à domicile. Le programme offre davantage de choix, le contrôle et la flexibilité des services en donnant à l'utilisateur, et/ou au représentant autorisé, la possibilité de recruter, d'embaucher, de former et de mettre fin au contrat.

Le programme comprend l'assistance aux activités de la vie quotidienne, telles que le bain, l'habillage, l'hygiène personnelle et les soins quotidiens ainsi que des activités d'aide familiale tels que le nettoyage, la lessive et la préparation des repas. Ces services visent à accroître la l'indépendance et l'autonomie des usagers et d'améliorer la qualité des services.

GRANDE-BRETAGNE

De façon générale, l'action gouvernementale promeut l'inclusion des personnes handicapées et favorise les services communautaires. Ainsi des actions visant à promouvoir le maintien dans la communauté des personnes handicapées âgées sont menées.

Par exemple, au sujet du logement des personnes handicapées, un guide des bonnes pratiques a été édité conjointement par le département de la santé (health), le département de l'éducation et des compétences (education and skills) et le département des communautés et des gouvernements locaux (communities and local government). Ce guide s'adresse aux collectivités locales qui mettent en place ses actions.

Le texte « Valuing People » (NHS, 2001) souligne l'inclusion sociale et affirme que les personnes handicapées mentales doivent utiliser les mêmes services, ressources et installations que le reste de la population. Il énonce quelques principes importants qui s'appliquent aux adultes plus âgés et aux plus jeunes avec des troubles d'apprentissage, qui :

- ont les mêmes droits que tous les autres ;
- ont le droit de choisir leur propre vie, comme tout le monde ;
- souhaitent être soutenus pour être aussi indépendants que possible ;
- veulent être inclus dans leur communauté.

Le Programme Bien vieillir du British Institute of Learning Disabilities (BILD, 2013) comporte les points-clés suivants :

- Mieux comprendre ce qui est le plus adapté pour les personnes handicapées vieillissantes (en particulier avec troubles de l'apprentissage) et leurs familles pour mieux les aider
- Aider les proches âgés à planifier le futur
- Prévenir est mieux que gérer une situation de crise
- Les liens sociaux sont importants

Ce programme vise à fournir des informations actualisées afin de soutenir les personnes âgées ayant une déficience d'apprentissage à vivre de manière épanouie. Grâce à ce projet, il est espéré que ces personnes seront mieux informées sur le processus de vieillissement et sur ce qu'elles peuvent faire pour continuer à mener une vie active et enrichissante.

• En Écosse

L'exécutif écossais a publié et élaboré un réexamen important des services pour les personnes atteintes de troubles d'apprentissage appelé « *The Same as You ?* » (« Le même que vous ? » Scottish Executive, 2000). Ces personnes ont bénéficié de recommandations au sein des services, telles que :

- Un meilleur travail conjoint entre la santé et les services sociaux
- La nomination de coordinateurs locaux
- Le soutien pour les services locaux de conseil juridique
- Plus de courts séjours pour les personnes handicapées mentales et de leurs familles
- La fermeture de tous les hôpitaux long séjour en 2005.

Malgré ces actions et volonté inclusives, selon Bigby (2010), la mise en œuvre de la politique du Royaume-Uni en direction des personnes atteintes de troubles intellectuels vieillissantes se caractérise par :

- Une grande variation dans les modèles développés selon les régions
- Une absence de planification systématique locale
- Peu de partenariats pour répondre aux besoins des personnes handicapées âgées : ils sont marginalisés au bénéfice de la planification stratégique et désarticulés des intentions politiques.
- Une dimension réactionnelle, sans principe ni cadre,
- Les « prestations de service sont caractérisées par la fragmentation et un choix limité en matière de ressources et de soins de spécialistes ».

Une revue de la littérature sur les services résidentiels et les soins familiaux pour les personnes âgées atteintes de troubles d'apprentissage, commandée par la Fondation, a suggéré « un certain nombre de domaines dans lesquels de nouvelles initiatives seraient les bienvenues » (Hogg et Lambe. 1998).

La Fondation pour les personnes ayant des troubles d'apprentissage s'est lancée dans le programme Vieillir avec troubles d'apprentissage (GOLD) en 1998. GOLD a examiné des problèmes de mode de vie, y compris la santé, l'insertion sociale et les besoins des personnes atteintes du syndrome de Down qui développent une démence. Une partie importante du programme a porté sur les personnes handicapées mentales vivant avec des aidants familiaux âgés. Ce programme aborde tous les aspects de la vie – la vie sociale, la santé, la vie familiale et les aidants, le logement, la démence, la fin de vie – par des données scientifiques, par des témoignages recueillis, par des exemples de situation, par des initiatives réalisées.

Ci-dessous, des extraits du rapport présentant les projets soutenus par ce programme :

- **« Une vie active : amis, activités journalières et loisirs »**

Pour les personnes ayant des troubles d'apprentissage, les activités et l'amitié sont souvent inextricablement liées. Les services tels que les centres de jour, par exemple, sont souvent le point principal de contact social pour ces personnes. Quand les gens ont fréquenté un centre depuis de nombreuses années, ils sont susceptibles d'avoir développé des amitiés avec d'autres utilisateurs en participant à des activités communes.

Le projet Greenhouse, dans le quartier londonien de Westminster, a été développé sur le même site qu'un centre de jour plus important pour les personnes handicapées mentales, lorsque le besoin d'une installation spécifique aux utilisateurs de centres plus âgés a été reconnu. Une pièce lui ayant été initialement réservée, cette nouvelle unité a ensuite été ouverte. Les gens assistent à Greenhouse, par sessions, en fonction des besoins et des intérêts : les activités comprennent le fait de garder la forme, et un travail de réminiscence et de maintien des compétences existantes. Certaines personnes ont aussi accès à des services de jour principalement pour les personnes âgées. En raison de l'emplacement partagé, les gens sont capables de faire une transition progressive et de rester en contact avec leurs jeunes amis dans le centre principal. Depuis 1996, Age Concern Newcastle travaille à accroître l'accessibilité de son programme d'apprentissage et de loisirs pour les personnes vieillissantes ayant des troubles d'apprentissage. Elles participent au programme général d'Age Concern (pour les personnes âgées) tout en ayant des activités ciblées sur leurs besoins et leurs intérêts spécifiques. Elles ont ainsi la possibilité de participer à diverses activités : danse, musique, activités physiques et artistiques, jeu de quilles...

- **Les aidants et "l'après aidant"**

Le White Paper for England (Ministère de la Santé, 2001a) a identifié des groupes spécifiques d'aidants confrontés à des pressions supplémentaires, comprenant des aidants âgés de 70 ans ou plus, et des aidants

familiaux issus de communautés ethniques minoritaires. Il a attiré l'attention sur la nécessité, pour les services, d'impliquer les familles dans la planification de l'avenir et de les soutenir dans leur rôle actuel de soins.

Le logement

Le lieu de vie actuel des personnes et leur mode de vie, en vieillissant, a été abordé dans plusieurs projets

Housing Options a exploré comment la maison familiale, qu'elle en soit propriétaire ou locataire, pourrait être utilisée pour fournir un logement sûr, dans l'avenir, pour la personne ayant des troubles d'apprentissage (King, 2001).

Une enquête interne de GOLD (Fondation pour les personnes ayant des troubles de l'apprentissage), « Mal placé et oublié » (Misplaced and forgotten) a examiné les expériences des personnes handicapées ayant des difficultés d'apprentissage, placées dans les services résidentiels pour les personnes âgées, et a suivi leurs déménagements dans ces maisons.

Syndrome de Down et démence

Le pack de ressources (Dodd et Turk, 2002) est conçu pour aider les aidants familiaux, le personnel et les autres professionnels en charge des personnes atteintes du syndrome de Down et de démence, en fournissant des informations complètes et des conseils. Il vise à les aider à prendre soin plus efficacement des personnes atteintes du syndrome de Down et de démence, en mettant l'accent sur les questions pratiques, au jour le jour.

Le projet COPE (Prendre soin des personnes âgées) à Édimbourg a été développé dans un grand centre de jour. Le fait d'envisager un service plus axé sur le patient, a conduit à identifier la nécessité de constituer une provision spécifique, pour un petit groupe de personnes âgées atteintes du syndrome de Down, qui devenaient fragiles, et développaient une démence. Un espace a été réservé pour procurer un environnement physique qui pourrait répondre à leurs besoins particuliers, en accordant une attention particulière à la décoration, à l'aménagement de la zone et à une signalétique claire. Ce groupe de personnes âgées est également soutenu par le personnel, dont certains qu'ils connaissaient déjà. COPE permet aux gens de continuer à utiliser un centre familial, où ils ont été accueillis durant de nombreuses années, et le projet peut aider à minimiser leur désorientation et à maintenir leurs compétences.

Des recommandations clôturent le projet GOLD.

La Fondation estime qu'il est important que les recommandations suivantes, basées sur les conclusions du programme Vieillir avec des troubles d'apprentissage (GOLD), soient mises en œuvre.

Pour les décideurs, les planificateurs et les commissaires :

- Un registre des personnes handicapées mentales connues des services doit être développé et maintenu, afin que les autorités puissent planifier et développer des services pour les personnes ayant des troubles d'apprentissage, à mesure qu'elles vieillissent ;
- Un travail conjoint est crucial. Les services de soins aux personnes ayant des troubles d'apprentissage devraient prendre l'initiative de promouvoir des partenariats entre les organismes.
- Planifier à l'avance le développement des services est essentiel, si les besoins prévisibles liés au vieillissement des personnes âgées ayant des troubles d'apprentissage doivent être satisfaits, sans perturbation inutile de leur vie.
- Au cours du processus de planification centré sur la personne, les personnes âgées avec des troubles d'apprentissage devraient avoir le choix de l'endroit où ils vivent et avec qui : le cas échéant, cela devrait inclure l'examen de la possibilité de rester dans la maison familiale.

- Les personnes plus âgées ayant des troubles d'apprentissage ne doivent pas être placées de façon inappropriée dans des foyers ou des maisons médicalisées pour personnes âgées.
- En cas de reconfiguration des services de jour, il est important que les besoins des personnes âgées atteintes de troubles d'apprentissage soient satisfaits. Les personnes plus âgées avec des troubles d'apprentissage devraient avoir accès à un large éventail des possibilités sociales et de loisirs de leur choix, à la fois pendant la journée et à d'autres moments.
- Les services d'un avocat indépendant devraient être disponibles pour les personnes âgées avec des troubles d'apprentissage.

Pour les fournisseurs de services

- Les personnes âgées ayant des troubles d'apprentissage doivent avoir régulièrement accès à la gamme complète de services de soins de santé dans la communauté. Ils devraient bénéficier de contrôles réguliers et participer aux programmes de dépistage. (S'ils sont atteints du syndrome de Down, il est important qu'ils soient examinés pour l'apparition précoce de la démence). Ils doivent ensuite recevoir les traitements dont ils ont besoin.
- Il est important de donner la priorité au soutien des relations et des réseaux sociaux des personnes âgées souffrant de troubles d'apprentissage.
- Les services résidentiels doivent reconnaître la valeur et l'importance d'entretenir de bonnes relations avec les aidants familiaux.
- Les services de jour doivent être adaptés aux besoins individuels et aux souhaits des personnes ayant des troubles d'apprentissage à mesure qu'elles vieillissent.
- La capacité de répondre aux besoins prévisibles liés à l'âge des personnes atteintes de troubles d'apprentissage, d'être à l'écoute de leurs souhaits et de leurs choix, et de les mettre en œuvre autant que possible, devrait être une priorité pour les services.
- Le personnel doit recevoir une formation appropriée. (Les unités du Réseau « Prix des troubles d'apprentissage » (Learning Disability Awards) pour des personnes âgées et les matériaux de formation portant sur la ménopause, la démence et les soins terminaux, seront utiles ici).
- Les personnes âgées ayant des troubles d'apprentissage devraient avoir accès à un service de conseil juridique indépendant, surtout si elles n'ont pas de liens avec leur famille.
- Les services doivent répondre aux besoins religieux et culturels spécifiques des personnes âgées avec des troubles d'apprentissage appartenant à des communautés ethniques minoritaires.

L'accès à la santé

La recherche montre que les personnes handicapées ayant des troubles de l'apprentissage qui ont des problèmes de santé spécifiques, ne reçoivent pas des soins de qualité dans les services de santé britanniques (Emerson et al. 2012). De même qu'en Australie, les orientations politiques nationales soulignent l'importance de formuler **un plan de santé** pour chaque adulte ayant un trouble intellectuel, en particulier pour les plus âgés, centré sur la personne et qui aide à faire un suivi formalisé et régulier des dépistages de santé (Bigby, 2004).

Des outils existent pour améliorer l'accès à l'information sur la santé des personnes ayant des troubles de l'apprentissage quel que soit leur âge :

- Free NHS Health Checker. Easy read. How to avoid heart disease, stroke, diabetes and kidney disease (Free Checker de la Santé NHS. Lecture facile. Comment éviter les maladies cardiaques, accidents vasculaires cérébraux, le diabète et les maladies rénales) (www.nhs.uk/nhshealthcheck)
- Easyhealth (www.easyhealth.org.uk)
- Les points considérés comme importants à prendre en compte pour la santé sont :

- Soutenir les personnes à des moments de transition-clé de manière à éviter une situation de crise
- Favoriser une approche planifiée centrée sur la personne, incluant la fin de vie
- Former du personnel qualifié.

Des exemples d'adaptation en matière de santé pour des personnes vieillissantes atteintes de troubles de l'apprentissage

• IHaL (Improving Health and Lives) a publié un rapport en 2012 destiné aux personnes ayant des troubles d'apprentissage, aux soignants, aux professionnels, aux services de santé publique. L'objectif est de favoriser des adaptations « raisonnables » de pratiques et de dispositifs à destination des personnes ayant des troubles d'apprentissage, indépendamment de l'âge.²³

Une sensibilisation aux troubles de l'apprentissage et à la démence est menée afin d'aider les personnes avec des troubles d'apprentissage légers à accéder aux services traditionnels de santé mentale autant que possible et aux cliniques génériques de la mémoire. Les personnes atteintes de troubles d'apprentissage modérés à graves ont accès au parcours spécialisé pour les troubles d'apprentissage et à la clinique de la mémoire des personnes handicapées.

La Foundation Derbyshire Community NHS Trust a développé :

- Un parcours de soins comportant un service intégré de santé mentale et de troubles d'apprentissage pour les personnes atteintes de démence.
- Un parcours de travail conjoint.
- Un guide de bonnes pratiques (NICE).
- Une formation aux troubles d'apprentissage du personnel travaillant avec des personnes âgées, comportant un questionnaire pour les nouveaux employés, qui détermine leur compréhension des troubles de l'apprentissage et de la démence et leurs besoins de formation subséquents.
- Une formation sur la démence destinée au personnel en charge de personnes souffrant de troubles d'apprentissage.
- Des dossiers de récits de vie accessibles, adaptés pour toutes les personnes utilisant le service (et pas seulement celles qui ont des difficultés d'apprentissage).
- Un réseau de liens des travailleurs sur les troubles d'apprentissage et la santé mentale

Conception d'un environnement thérapeutique à Greenwich

Le Service de la personne âgée (TOPS) est un service de jour spécialisé fourni par Oxleas NHS Foundation Trust et commandé par le Royal Borough de Greenwich pour les personnes âgées qui ont des difficultés d'apprentissage et un diagnostic de démence. La liste suivante concerne les modifications qui ont été faites dans le cadre de la rénovation de deux salles. Les modifications sont conformes aux bonnes pratiques autour du soutien des personnes atteintes de démence.

- De la vaisselle rouge, à savoir tasses et assiettes.
- Des toilettes hommes et femmes avec des sièges de toilette rouge.
- Des alarmes de panique, dans les toilettes, illustrées par des instructions photographiques.
- Des mains-courantes rouges vibrantes dans le couloir principal.
- une carte aux couleurs vives a été utilisée dans les transports afin de distinguer et de mettre en évidence certaines étapes.

²³ IHaL <http://www.improvinghealthandlives.org.uk/projects/reasonableadjustments>

- Les sessions de jour, comme le jardinage, l'artisanat, relaxation, etc. sont classées dans l'ordre, pour évaluer la capacité des utilisateurs présents.
- L'évaluation initiale générique de la démence a été modifiée pour les personnes ayant des troubles d'apprentissage.
- Évaluation hebdomadaire des fauteuils roulants et déambulateurs des personnes, car la détérioration peut être très rapide autour de la posture et des sièges.
- Références régulières aux discours et à la thérapie du langage.
- Massage des mains et séances d'aromathérapie.
- Le service de jour accueille une clinique mensuelle sur les questions de vieillissement, à laquelle participent l'équipe pluridisciplinaire et les aidants, ainsi que les personnes ayant des troubles d'apprentissage, qui sont encouragées à y assister et à participer.
- Des séances de réminiscence bihebdomadaires dirigées par un ergothérapeute.

Un projet pilote cherche à produire des DVD d'une minute sur les utilisateurs, lorsqu'ils sont dirigés la première fois sur le service, qui, avec leur consentement, pourront être utilisés comme un point de référence visuelle. Le DVD sera utilisé lorsqu'une admission à l'hôpital est nécessaire, afin que le personnel de l'hôpital ait une compréhension du fonctionnement de la personne avant de tomber malade, leur permettant de comprendre ce que les patients sont capables de faire, afin qu'ils puissent être pris en charge en conséquence.

Dans le Surrey and Borders Partnership NHS Foundation Trust, un guide de bonnes pratiques pour la santé des personnes ayant des troubles de l'apprentissage impliquant plusieurs institutions est sorti en 2012 : IHaL, RCGP, RCPSYCH, Improving the Health and Wellbeing of People with Learning Disabilities, An Evidence-Based Commissioning Guide for Clinical Commissioning Groups, 2012²⁴. Il est très complet, abordant de nombreux thèmes en termes de pratiques et « d'ajustements raisonnables ». Le vieillissement en soi n'est pas traité.

Une section porte sur la démence : « Les personnes handicapées mentales ont un risque plus élevé de développer une démence par rapport à la population générale, avec une augmentation significative du risque pour les personnes atteintes du syndrome de Down, et à un âge beaucoup plus jeune. Les personnes atteintes du syndrome de Down sont également plus susceptibles de développer de l'épilepsie, qui peut être le point de départ d'une détérioration rapide de la santé. Le Guide des bonnes pratiques suggère de tenir un registre de tous les adultes atteints du syndrome de Down, et de réaliser un dépistage de base à partir de l'âge de 30 ans. La Commission clinique doit s'assurer que les personnes atteintes de troubles d'apprentissage et de démence ont accès à la même gamme complète d'évaluation et d'interventions que les autres personnes atteintes de démence, y compris l'utilisation appropriée des traitements de démence ».

La prise en charge des personnes ayant des troubles d'apprentissage atteintes de démence

Concernant la prise en charge des personnes ayant des troubles d'apprentissage atteintes de démence, le NHS a publié une charte : Dementia and People with Learning Disabilities Charter, qui prend appui sur la National Dementia Strategy : Living well with dementia (DH, 2009) et qui s'applique également aux personnes ayant des difficultés d'apprentissage.

Il y est souligné qu'une meilleure coordination entre les différents organismes est nécessaire, car les personnes âgées ayant des problèmes de santé mentale et des troubles d'apprentissage peuvent avoir des besoins

²⁴ IHaL, RCGP, RCPSYCH, Improving the Health and Wellbeing of People with Learning Disabilities: An Evidence-Based Commissioning Guide for Clinical Commissioning Groups, octobre 2012, <http://www.rcpsych.ac.uk/pdf/RCGP%20LD%20Commissioning%20Guide%202012%2010%2009%20FINAL.pdf> (26 novembre 2017)

complexes et peuvent avoir besoin de s'appuyer sur l'expertise d'un certain nombre de domaines, notamment la santé mentale, la psycho-gériatrie, la démence générique et les services pour personnes ayant des troubles de l'apprentissage.

Les bonnes pratiques en matière de soins de la démence en général s'applique aux personnes handicapées de la même manière.

Elles nécessitent de reconnaître que la démence est une maladie progressive et terminale, avec un cours généralement défini. Ainsi, alors que de nouveaux problèmes se posent, leur présence ne devrait pas être une surprise et aurait dû être anticipée. Dans les premiers stades de la démence, tandis que la personne peut être en mesure de contribuer, les sujets énumérés ci-dessous doivent être pris en compte, dans la mesure où ils deviendront tous pertinents vers la fin de la maladie ou à la mort de la personne.

- Comprendre où, comment et par qui la personne aimerait être soutenue vers la fin de sa vie, et si elle aimerait nommer quelqu'un pour prendre des décisions de santé en son nom quand elle n'aura plus la capacité de le faire.
- La gestion future des affaires financières avec une procuration permanente et de la rédaction d'un testament.
- Une bonne compréhension de la préférence de la personne à l'égard de l'utilisation ou non de traitements plus invasifs dans les stades avancés de la démence quand elle n'aura plus la capacité de consentir. Ceux-ci peuvent inclure l'utilisation de la nutrition et de l'hydratation artificielles, la ventilation et le traitement des infections. Si la personne a la capacité de le faire, elle peut être soutenue pour faire une déclaration par avance par rapport à ces questions.

La nature de la démence est telle qu'il est difficile de prédire si une personne arrive à la fin de sa vie, ce qui peut conduire à des difficultés en termes d'accès aux services de soins palliatifs. Cependant, NICE Guidelines (recommandations de bonnes pratiques nationales, 2006) recommande d'entreprendre une approche de soins palliatifs à partir du moment du diagnostic jusqu'à la mort. Les objectifs sont de maintenir la qualité de vie, pour aider la personne à mourir dans la dignité dans un lieu de son choix et de fournir un soutien aux parents et amis, pour les aider à se préparer à la mort. Une telle approche tient compte des besoins physiques, psychologiques, sociaux, culturels et spirituels de l'individu.

Une approche centrée sur la personne est le fondement d'une bonne planification individualisée, et de la mise en place et de la fourniture du service. Le travail en commun et le partenariat sont les clés de services efficaces pour les personnes âgées ayant des problèmes de santé mentale et des troubles d'apprentissage.

Dans un rapport de 2006, le Collège royal des Psychiatres prônent (entre autres recommandations) le développement de méthodes de travail communes entre les troubles d'apprentissage, la santé mentale et les services de personnes âgées : dans certains endroits, cela peut impliquer la création d'équipes conjointes.

Une initiative irlandaise : des infirmières spécialisées en handicap intellectuel

Il existe des infirmières spécialisées en Irlande, formées en déficience intellectuelle et qui interviennent notamment auprès de personnes vieillissantes avec un tel handicap. Elles fournissent des soins adaptés au vieillissement des personnes handicapées mentales et à leurs besoins de santé et ont une pratique de travail collaboratif au sein des équipes et d'autres services.

La vie sociale

Quelques constats :

- Les personnes âgées ayant des troubles d'apprentissage sont plus susceptibles d'avoir de faibles revenus et de vivre dans des logements pauvres que le reste de la population âgée, car elles ont eu moins de chance de travailler et d'économiser de l'argent. Elles sont plus susceptibles d'être dépendantes des prestations sociales.
- Elles sont plus à risque de perdre leur maison et d'être déplacées dans des établissements de soins, lorsque leurs besoins changent, ou lorsque leur aidant familial n'est plus en mesure de les soutenir. Cela peut conduire à une perte de contact avec les amis, le personnel et la famille.
- Elles ont moins de chances d'accéder à un éventail d'installations collectives et à des centres de loisirs et de s'engager dans les communautés où elles peuvent avoir l'occasion de créer et de maintenir des liens sociaux. Ceci ajouté à une mobilité réduite, peut les amener à vivre une vie de plus en plus isolée. Compte tenu de ces éléments, par exemple a été créé un service de jour spécialisé:

Brook Centre Tan, à Hereford, est un lieu où les personnes âgées avec des troubles d'apprentissage peuvent se rencontrer et participer à des activités. Ces services sont accessibles sur leur budget personnel.

Le personnel et les bénévoles offrent tout un éventail d'activités, y compris :

- Musique et chant
- Atelier de tambour
- Rester en forme
- Sorties avec le soutien du personnel Aspire
- L'artisanat et des activités pratiques
- Occasions de parler et d'écouter

Grâce à des financements caritatifs, un programme pilote a été mis en place pour soutenir des initiatives favorisant le maintien des liens sociaux et se concentrant sur : l'autonomie des personnes âgées ayant des troubles d'apprentissage, et de leurs familles, l'identification de leurs besoins propres et les priorités, le travail avec des organisations locales de personnes handicapées, le logement, la santé et les services sociaux.

Cinq projets ont été sélectionnés et ont reçu l'appui d'un maximum de £ 5000 par an pendant deux ans. Le programme s'est conclu fin 2007.

L'un des principaux enseignements du programme pilote a été que relativement peu de ressources supplémentaires utilisées pour améliorer ou étendre les activités existantes peuvent avoir un fort impact sur la vie des personnes âgées atteintes de troubles d'apprentissage.

Autre ressource pour les personnes et les familles, RESPOND gère un service d'assistance téléphonique nationale pour les personnes âgées ayant des difficultés d'apprentissage et des handicaps, leurs familles, les soignants et les professionnels. Le service national d'assistance fournit des conseils et de l'information sur les questions liées au vieillissement et aux difficultés d'apprentissage. Le service d'assistance téléphonique est gratuit, et ouvert du lundi au vendredi.

LE LOGEMENT

La majorité des personnes ayant des troubles d'apprentissage vieillissent dans la maison familiale, avec leurs parents vieillissants. Certaines personnes vivent en institution, d'autres dans leur propre maison avec l'aide nécessaire, d'autres dans des logements intermédiaires (colocations avec d'autres personnes handicapées vieillissantes, villages spécialisés, etc.). Les besoins en matière de logement et de soutien peuvent changer à mesure du vieillissement. Certaines personnes veulent «vieillir sur place», rester dans leur maison, avec les adaptations de leur domicile en fonction de leurs besoins. D'autres sont heureuses d'envisager différentes options de logement quand leurs besoins changent. Il existe une gamme de différentes options de logement pour les personnes âgées, et avec l'utilisation croissante de la technologie, les personnes peuvent rester dans leur propre maison.

ALLEMAGNE

DES SERVICES D'INFORMATION ET CONSEIL

Gerhard Igl. (DRESS, 2005) dans un article intitulé « Les droits des personnes handicapées en Allemagne : les changements apportés par la nouvelle législation » décrit le dispositif allemand des « **Services d'information et de conseil** ». Ces services pourraient s'apparenter aux centres de ressources américains décrits précédemment.

Ces services ont pour but de « **conseiller et apporter un soutien** aux personnes handicapées ou menacées par le handicap, à leurs personnes de confiance et à leurs représentants légaux. Le catalogue des missions de ces services va au-delà de l'information et des conseils et sert avant tout à **faciliter l'accès des personnes handicapées au système** compartimenté de l'assurance sociale et à accélérer la procédure de réadaptation. Est aussi prévue une **coopération** de ces services d'information et de conseils communs **avec les services d'intégration, les caisses d'assurance dépendance, les associations de personnes handicapées, les œuvres de bienfaisance privées, les groupes d'entraide et les instances représentatives des intérêts des femmes handicapées. Parents, tuteurs, infirmiers et aides-soignants, médecins, sages-femmes, membres des autres professions médicales, enseignants, travailleurs sociaux, animateurs de groupes de jeunes et éducateurs ainsi qu'instances représentatives des salariés gravement handicapés et celles représentatives des employeurs peuvent être tenus au cas par cas de faire appel aux services d'information et de conseils communs.** Ces services doivent être équipés de façon à pouvoir remplir leurs missions quantitativement et qualitativement, à ce qu'aucune barrière n'empêche l'accès ou la communication, et à éviter l'attente d'une manière générale. Ils doivent, à cet effet, engager du **personnel hautement qualifié** disposant de **connaissances spécialisées étendues en particulier dans le droit de la réadaptation et sa pratique**. En juin 2004, les organismes de réadaptation avaient créé plus de **570 services** communs à l'échelon local ».

« Des exigences élevées ont présidé à la création de ces services communs locaux. En effet, le législateur attendait d'eux qu'ils puissent s'acquitter de missions étendues dans les **domaines de l'accès aux prestations, de la détermination des besoins et dans le sens d'une gestion au cas par cas** (Heinz, 2003 ; Matzeder, 2003). Ces services se sont vu attribuer à ce titre des missions étendues **d'information, d'aide, de conseil, de préparation des décisions et de coordination**. Ces services **n'ont aucun pouvoir de décision**.

L'offre et le fonctionnement des services communs ne donnent pas encore satisfaction partout. Selon une enquête menée par l'Institut de la recherche sociale et de la politique sociale (Institut für Sozialforschung und Gesellschaftspolitik) à la demande du ministère fédéral de la Santé et de la Sécurité sociale, les services communs sont **encore trop peu connus** (en 2004), ce qui explique que les personnes handicapées fassent très peu appel à leurs services. Les associations de personnes handicapées, quant à elles, reprochent la **qualité médiocre des activités de conseil**. Cela tiendrait principalement au **manque de qualification du personnel de ces services**. Les services d'information et de conseil **ne pratiquent pas la gestion au cas par cas et ne prennent que rarement l'initiative d'établir des contacts avec des médecins, des employeurs, des écoles, des associations et des groupes d'entraide**, bien que cela relève de leur mission légale.

SUÈDE

La Suède se caractérise d'une part, par une forte décentralisation de son système de santé et des services sociaux, et d'autre part, par une politique volontaire d'inclusion sociale des personnes handicapées. Les personnes handicapées et les personnes âgées sont moins définies par leurs caractéristiques de handicap et de dépendance, qu'en termes de population à « besoins spéciaux ».

Les comtés suédois sont responsables de la santé et des soins médicaux. Les 290 municipalités sont responsables de l'éducation et des services sociaux. Elles ont également la responsabilité de fournir aux gens la sécurité de base, sous la forme d'un soutien et des services publics. Les municipalités doivent garantir un logement adapté (aménagement du domicile ou résidences services), des services d'aides à domicile ou d'assistance personnelle, ainsi qu'une participation à la vie sociale de la communauté (transports spécialisés, accompagnement, centres de jour).

Selon Paris (2001), l'autonomie de ces niveaux d'organisation est telle que des différences significatives peuvent être observées dans les différents comtés et municipalités.

LES DISPOSITIFS EN FAVEUR DES PERSONNES HANDICAPÉES

Soutenues par un important mouvement scientifique et militant (les disability studies), l'intégration des personnes handicapées se fait dans et par la communauté (mainstreaming).

En Suède, l'intégration des personnes handicapées relève du droit commun. Elle se traduit par des dispositions générales qui assurent la fourniture des services selon les besoins de chacun, et non par la multiplication des mesures ciblées et des services spécifiques. Ces services sont fournis par les municipalités. **Selon ces principes, les personnes handicapées suédoises ne constituent pas une catégorie délimitée, dotée d'un statut légal et redevable de procédures et de traitements spécialisés.**

En 2011, le gouvernement suédois a lancé une nouvelle stratégie pour orienter sa politique d'invalidité jusqu'en 2016. L'objectif est de donner aux personnes handicapées une plus grande chance de participer à la société dans les mêmes conditions que les autres. Dix domaines prioritaires ont été identifiés, dont trois font l'objet d'une attention particulière : le système de justice, le transport et l'informatique.

En Suède, même si le principe général est la protection sociale pour tous, il existe aussi des dispositifs complémentaires conçus pour répondre spécifiquement aux besoins des personnes handicapées.

Ces dispositifs sont encadrés par deux lois adoptées en 1993 : l'une pour le soutien et les services spécialisés (LSS) et l'autre en faveur d'une assistance personnalisée (LASS). Le niveau de l'aide qu'ils reçoivent est déterminé par la gravité de leur handicap. Le coût de cette assistance est assuré par la municipalité pour les services fournis jusqu'à 20h. Au-delà, l'État prend le relais à un niveau national.

Les critères d'éligibilité aux services de soutien et à l'assistance personnelle

La personne doit avoir des besoins dans l'aide à la vie quotidienne : l'habillage et le déshabillage, la prise des repas, l'hygiène ou la communication personnelle. La couverture de ces besoins ouvre le droit à l'assistance pour d'autres activités de la vie quotidienne, telles que les loisirs. Les enfants et les adultes peuvent bénéficier d'une assistance personnelle. Une personne doit être de moins de 65 ans lors de l'obtention de l'aide pour la première fois et au-delà de cet âge, maintient ses droits acquis : la personne conserve le même nombre d'heures qui lui a

été accordées, mais il ne peut être augmenté. Si le bénéficiaire a besoin de plus d'aide, il peut avoir une aide supplémentaire à travers les services réguliers d'aide à domicile.

Si une personne demande une aide personnelle et qu'elle ne lui est pas accordée, ou avec moins d'heures que nécessaire, la personne peut faire appel à un tribunal qui a le droit de modifier la décision prise par la municipalité ou l'Agence d'assurance sociale.

Il existe une Agence gouvernementale pour la coordination des politiques des personnes handicapées (Handisam) qui coordonne et encourage activement les progrès réalisés dans le domaine de la politique du handicap. Elle vise à accélérer le développement vers une société dans laquelle tout le monde peut participer également, indépendamment du handicap.

LES DIFFÉRENTES AIDES ET DISPOSITIFS

Le logement

Depuis 1959 pour l'expérimentation, et 1963 de manière formelle, les personnes handicapées peuvent demander un financement à leur municipalité pour adapter leur logement modifié. Cela peut comprendre le retrait des pas de portes, le montage de barres de support, l'élargissement des portes, l'installation d'ouvre-portes automatiques ou d'ascenseurs spéciaux. Ce financement couvre tous les types de handicaps, y compris le handicap de mobilité, les troubles de la vision et les troubles mentaux.

Selon le principe de non-discrimination, en Suède, les différentes formules de logement sont destinées à des personnes ayant des « besoins spéciaux », liés à un handicap ou au vieillissement.

Toute personne ayant besoin d'un soutien extérieur peut vivre dans un « logement de groupe » (group housing), avec une assistance possible 24 heures sur 24 et une gamme d'équipements communs. Une autre alternative est l'appartement avec services (Serviced flat) où les personnes peuvent vivre en toute indépendance mais sont en mesure d'appeler à l'aide à tout moment.

Autres formules:

- les logements avec services (Services houses) : immeubles appartements de 20 à 100 unités, avec salle d'activités, restaurant, pédicurie, etc.

- les foyers (Old age homes) : pour personnes en perte d'autonomie, incapables de vivre à la maison, même avec les services de soins à domicile ; petite chambre individuelle avec salle de bains que la personne peut meubler elle-même si elle le désire.

- Maisons de soins infirmiers : ces résidences sont souvent spécialisées en Soins de longue durée (Hospice care), pour le répit ou la convalescence, pour la réadaptation (court terme, les problèmes cognitifs. Certaines sont devenues des solutions alternatives semblables aux Old age homes.

- Logements coopératifs (Group Dwelling) : sorte de coopérative d'habitation pour 6 à 8 personnes, le plus souvent avec des problèmes cognitifs.

Il existe aussi :

- des « senior housing », logements réservés aux personnes âgées de plus de 55 ans et qui ont pour priorité l'accessibilité des lieux.

– des « maisons d'accueil temporaire » qui, à l'échelle de la commune, proposent un hébergement ponctuel et à la carte à toute personne dépendante résidant sur son territoire. Leur capacité d'accueil est variable d'une commune à l'autre, en fonction de la dimension démographique locale (par exemple, une vingtaine de chambres réparties dans des petites unités de plain-pied, autour d'un lieu de vie collectif concentrant salle de soins, bureau des aidants, salle à manger collective – non-obligatoire – et salles d'animations socio-culturelles).

L'hébergement proposé peut être alors être réalisé sous de multiples formes : organisé à l'année, il s'établit selon un planning décidé après concertation entre toutes les parties en présence : la personne handicapée elle-même en tout premier lieu, son entourage familial, et les professionnels du lieu d'accueil ; mais la maison peut aussi assumer l'accueil d'urgence en cas de besoin (de 2 à 5 chambres supplémentaires sont affectées à cet usage).

Toute personne avec des « besoins spéciaux » est automatiquement affiliée à un centre d'hébergement temporaire communal où elle peut résider à sa demande ou à celle de ses aidants informels, en tant que de besoin. Elle y a « sa » chambre qu'elle retrouve à chacun de ses passages, sa photographie est affichée dans le hall d'entrée, et elle vient avec ses objets personnels et familiers qui sont disposés à son intention à chacune de ses visites. (Elle dispose également d'un casier personnel où elle peut laisser au centre d'accueil les effets dont elle n'a pas besoin chez elle.

L'assistance personnelle

L'assistance personnelle est régie par une Loi concernant les personnes souffrant de certaines déficiences fonctionnelles.

L'objectif de l'assistance personnelle est de fournir un soutien qui soit adapté à l'individu autant que possible, et d'optimiser l'influence de la personne sur la façon dont le soutien est organisé. Une façon d'y parvenir est de donner le rôle de superviseur à la personne qui reçoit de l'aide.

L'assistant personnel aide la personne sur les besoins de base, à domicile, mais doit aussi aider la personne à avoir accès à la vie sociale : pour faire du shopping, pour aller au cinéma, au travail, pour se rendre aux réunions de famille ou entre amis, pour partir en vacances, etc.

L'accès à ce service est soumis à conditions et il est déterminé en fonction des besoins des personnes.

Les enfants comme les adultes peuvent avoir une assistance personnelle. Les individus doivent avoir moins de 65 ans pour recevoir une assistance la première fois. Quand ils ont 65 ans ou plus, ils peuvent garder le même nombre d'heures, mais celles-ci ne peuvent pas augmenter. Pour ceux qui ont besoin de plus d'aide à mesure qu'ils vieillissent, l'aide peut être fournie par les services d'aide à domicile.

Subvention de voiture

Les personnes qui ont une grande difficulté à se déplacer ou à utiliser les transports publics peuvent bénéficier d'une subvention de voiture (car allowance) de l'Agence suédoise d'assurance sociale (Swedish Social Insurance Agency), qu'elles soient souffrantes, aient des difficultés respiratoires, soient à mobilité réduite ou aient des problèmes d'équilibre. Les parents d'enfants ayant des déficiences fonctionnelles peuvent également demander une subvention de voiture.

Autres aides pour favoriser le maintien à domicile

La politique suédoise donne la priorité au maintien à domicile des personnes âgées et des personnes handicapées. Lorsque les besoins deviennent plus importants, pour les personnes handicapées ou pour les personnes âgées, les municipalités peuvent mettre en place différentes actions pour faciliter le maintien à domicile :

- la distribution de repas à domicile ou dans des centres de jour ;
- l'organisation de petits groupes qui préparent leur propre repas dans certains centres de jour ;
- lorsque le besoin d'assistance devient plus important, la personne âgée avec un handicap peut recevoir une assistance 24h/24 ;
- des activités quotidiennes pour répondre aux besoins de stimulation et de réhabilitation ;
- un service de transport pour les personnes qui ne peuvent pas prendre les transports en commun.

Il existe également un service d'assistance technologique à domicile (Assistive technology in the home) : le SIAT, qui propose des conseils, des solutions techniques et une adaptation du domicile, afin de promouvoir la qualité de vie des personnes âgées et des personnes handicapées dont les besoins deviennent plus importants.

Le SIAT a été chargé, par le gouvernement, d'exécuter le " Bo bra på äldre dar " (Live Well in Old Age), projet qui vise à promouvoir la réflexion et le développement innovant de l'environnement du logement, et du logement lui-même, pour les personnes vieillissantes.

Les « BODA operations » (existent depuis 1988)

BODA est l'acronyme pour Comportement (Bo) et activités (Da) : cela signifie que les résidents d'un ou deux foyers de groupe situés à proximité les uns des autres peuvent se retrouver pour une activité quotidienne dans un centre de jour (nårdagcenter), situé à une distance accessible à pied des foyers de groupe. Parmi les activités proposées dans le centre de jour : jouer dans la piscine à balles, nager dans la piscine chauffée, se faire masser, se promener, aller à diverses excursions. Le centre de jour emploie deux personnes, assistées du personnel du logement de groupe si nécessaire.

Il n'est pas question d'adaptations liées au vieillissement des personnes : l'âge n'apparaît pas comme un critère en soi. Les logements sont adaptés aux incapacités des résidents, quel que soit leur âge, et les activités sont proposées individuellement. Les personnes accueillies dans une opération BODA ont des âges très variés, comme dans celle présentée ci-dessous.

Exemple du logement de groupe BODA pour personnes ayant un handicap sévère de Vallavägen

Le logement de groupe est situé sur Vallavägen à Linköping. Le bâtiment est de plain-pied, dans un cadre agréable, et héberge cinq personnes souffrant d'une grave déficience intellectuelle associée à l'épilepsie, la surdité, la cécité et / ou exigeant un fauteuil roulant. Il s'agit de quatre femmes et un homme, entre 24 et 76 ans.

Les résidents ont chacun leur propre chambre. Ils partagent deux salles de bains et une blanchisserie. Ils partagent également une cuisine et une salle d'activités.

Ils sont suivis individuellement par un travailleur social (caseworker), chargé de la gestion du budget de la personne, et qui fait le lien avec l'extérieur (dont avec la famille).

Le personnel (6 employés) dispose d'une salle de repos ou de réunion ainsi que d'un bureau.

Le travail

La politique suédoise en matière d'accès au travail des personnes handicapées se situe dans une perspective inclusive et dans une logique de parcours de vie. Les documents consultés ne font pas apparaître la question du vieillissement : la position est plutôt, comme en matière de logement, de penser des formules adaptables aux différents handicapés et à la baisse des capacités.

L'approche est dynamique (tout au long de la vie) et individualisée : chaque employé handicapé a un plan de développement personnel qui définit des objectifs et les activités possibles.

Au final, que ce soit en matière de logement, de santé, de travail et de vie social, la politique suédoise et les services aux personnes handicapées sont inclusifs, non discriminatoires et ont adopté une approche « tout au long de la vie ».

JAPON

Le Japon n'a ratifié la Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations unies qu'en 2014. Cette Convention interdit les discriminations contre tous les handicapés et définit des dispositifs pour que leurs droits soient effectifs. La Convention stipule que la discrimination fondée sur le handicap comprend toutes les formes de discrimination, y compris le refus d'aménagements raisonnables.

Alors que de nombreux pays d'Asie, y compris ses voisins, la Corée du Sud et la Chine, ainsi que des pays d'Afrique et l'ensemble des pays de l'Union européenne l'ont ratifiée, le Japon qui l'a signée en septembre 2007 a mis plus de cinq ans à prendre les aménagements législatifs nécessaires à la ratification. Pendant cette période, le pays a mené les préparatifs indispensables comme la révision de la loi sur le handicap ou encore la prise de mesures destinées à éliminer les discriminations à l'égard des handicapés, et cela lui a permis de devenir le cent-quarantième pays à la ratifier.

1.7. RECHERCHE INTERNATIONALE SUR L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES

ÉVALUATION COMPARATIVE DE DIFFÉRENTS SERVICES POUR PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES

ÉTUDE 1

Traduction et analyse de :

Christine BIGBY (2005). **Comparaison de différents programmes pour personnes handicapées intellectuelles vieillissantes.**²⁵

Une étude nationale a été commanditée en 2001 par le gouvernement fédéral Australien afin d'examiner les meilleures options de service pour personnes handicapées vieillissantes. 596 services de jour, fonctionnant sur des modèles différents, ont été comparés afin de définir le(s) mode(s) de prise en charge le(s) plus adapté(s) aux personnes handicapées vieillissantes (Bigby, Fyffe, Balandin, Gordon & McCubbery, 2001) en vue d'orienter les choix des politiques publiques.

Les services (ou « programmes ») incluent des initiatives prenant en compte le handicap et l'âge et sont soit indépendants, soit intégrés soit juxtaposés à un centre de soins de jour pour personnes âgées.

Ces centres de jour sont gérés par des professionnels mais peuvent mobiliser les aidants et des bénévoles pour l'organisation des activités.

Le tableau ci-dessous donne un aperçu des différents types de services de jour existant en Australie. On constate que leurs objectifs, modalités de fonctionnement, critères d'inclusion, lieux et modes de financement varient.

²⁵ Bigby, C. (2005). **Comparative Program Options for Aging People with Intellectual Disabilities.** Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities Volume 2 Number 2 pp 75–85 June 2005.

Type de programme	Base de l'opération	Source de financement	Nature des fonds	Public cible	Motif	Fréquence et durée	Fonction	Patronage de l'organisation	Composante de développement local
Spécialisé sur l'âge, Situé dans un service de jour pour handicapés	Dans un centre	Journée nationale de solidarité pour les personnes handicapées, Soins communautaires et à domicile, et fonds d'éducation continue	Coût unitaire, par service, selon le centre	Personnes avec handicap mental ou paralysie cérébrale, de 45 ans et plus, déjà dans le service	Satisfaire les besoins variables des patients existants	Temps plein, temps partiel, heures de travail, jours de semaine	Supervision et qualité de vie	Organisations traditionnelles de soutien de jour des personnes handicapées	Variable
Fondé sur l'âge, conçu pour des personnes âgées handicapées	Maison ou base communautaire	Journée nationale de solidarité pour les personnes handicapées	Coût unitaire pour le service	Personnes âgées avec déficience intellectuelle	Désinstitutionnaliser	Temps plein, temps partiel, heures de travail, jours de semaine	Supervision, répit et qualité de vie	Gouvernement local, services de santé communautaires ou autres organismes non gouvernementaux	Variable
Combinant un service spécialisé sur le handicap et des services d'aide aux personnes âgées	Généralement en centre	Journée nationale de solidarité pour les personnes handicapées	Coût unitaire pour le service	Handicapés âgés avec soins spécifiques relatifs à la vieillesse	Désinstitutionnaliser, transition, besoin d'un plan individuel	Temps plein, temps partiel, heures de travail, jours de semaine	Supervision, répit et qualité de vie	Variable, programmes de soins pour les personnes vieillissantes, services de santé communautaires	Variable
Intermédiation / gestion de cas	Maison	Journée nationale de solidarité pour les personnes handicapées	Négocié par individu	De tout âge, divers types de handicaps	Satisfaire les besoins individuels	Intermittent, flexible	Qualité de vie, et possibilité de répit familial	Gouvernement local, ou organismes non gouvernementaux	Mandaté
Programme de jour individualisé en fonction de l'âge	En centre ou à la maison	Journée nationale de solidarité pour les personnes handicapées	Coût unitaire pour le service, basé sur le lieu	De tout âge, handicap à prédominance intellectuelle ou physique	Système de service de soutien partiel de jour, pour tous les âges	Temps plein, temps partiel, heures de travail, jours de semaine ou intermittent et flexible	Répit, supervision et qualité de vie	Organisations traditionnelles de soutien de jour des personnes handicapées et organismes non gouvernementaux	Variable

Tableau 8 Typologie des programmes de jour pour des personnes handicapées vieillissantes. Traduction libre de Rolland, C., Peyjou, P. (2013).

Dans l'étude de Bigby et ses collaborateurs, six « objectifs clés » ont été retenus pour évaluer l'efficacité des services, à partir à la fois d'une revue de littérature sur les programmes de jour pour personnes handicapées vieillissantes (Bigby et al. 2001) et des recommandations de la législation australienne et britannique dans ce domaine (Department of Health, 1997 ; Department of Health, 2001 ; Department of Human Services, Disability Services, 2002) :

1. **Encouragement à faire ses propres choix et utilisation d'une approche centrée sur la personne** : « *promotion of choice and use of person-centered planning* »
2. **Maintien et renforcement des liens sociaux** : « *maintenance and strengthening of social networks* »
3. **Inclusion, participation à la communauté** : « *participation in the community* »
4. **Maintien des habiletés** : « *maintenance of skills* »
5. **Opportunités d'expression et de construction de soi** : « *opportunities for self-expression and sense of self* »
6. **Promotion de la santé et d'un mode de vie sain** : « *promotion of health and a healthy lifestyle.* »

Les chercheurs ont sélectionné sept programmes différents, jugés pertinents dans la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes et implémentés à travers trois états australiens.

Une évaluation approfondie de chacun de ces programmes a été réalisée en utilisant les objectifs clés cités précédemment et des indicateurs de performance permettant de mesurer le degré de réussite de chaque objectif.

Pour chaque programme, les chercheurs ont mené une observation de deux jours sur site, des entretiens avec une partie du personnel (à minima le chef de service et un professionnel en contact direct avec les personnes), des usagers et leurs aidants.

Sur la base des entretiens et observations menés, une évaluation chiffrée des six objectifs en s'appuyant sur la liste d'indicateurs mise au point par les chercheurs, a été réalisée.

L'analyse qualitative de ces données a permis une comparaison entre programmes afin d'identifier les éléments pouvant contribuer à un score élevé.

RÉSULTATS

Types de programmes	Description du programme	Encouragement à faire ses propres choix et utilisation d' une approche centrée sur la personne	Maintien et renforcement des liens sociaux :	Inclusion, participation à la communauté :	Maintien des habiletés	Opportunités d' expression et de construction de soi	Promotion de la santé et d' un mode de vie sain :	Score total	Rang	Remarques (C.F.)
Score maximum possible		20	20	20	20	20	20	120		
① Programme de jour spécialisé âge et handicap au sein d'un centre de jour pour personnes handicapées de tout âge	La plupart des personnes utilisent le service une fois par semaine. Elles prennent part à de multiples activités au sein de petits groupes établis selon les centres d'intérêt de chaque personne. Ces activités peuvent être de la stimulation cognitive ou sensorielle, de l'exercice physique, des activités artistiques. L'objectif prioritaire étant la promotion des conversations et contacts sociaux entre les personnes ou entre le coordinateur et chaque personne. Une feuille d'objectif est établie pour chaque personne et est revue au moins deux fois par an.	16	19.5	17	19.5	18	16	106	1	Programme qui semble fonctionner le mieux
② Programme de jour spécialisé pour personnes handicapées vieillissantes	Intégré dans une plus grande institution pour PHV. Programme opérationnel 4 jours par semaine. 16 personnes viennent à temps plein ou temps partiel. Chacune a un projet individualisé. Cours d'arts plastiques, cuisine, musique, jardinage et sorties en petits groupes à visée de contact avec la communauté.	10	9	12	13	15	5.5	64.5	6	

③ Programme résidentiel spécialisé PHV sans programme de jour particulier	Six femmes de 58 à 80 ans vivent ensemble dans une maison. Elles n'ont pas de programme de jour particulier mais un voire deux professionnels sont disponibles en journée. Les personnes passent l'essentiel de leurs journées chez elle. Elles sortent souvent pour se rendre à leurs RDV médicaux ou faire des courses. Elles participent toutes à diverses activités au sein de la communauté soit seules soit ensemble. Certaines de ces activités sont dédiées aux personnes handicapées, d'autres sont ouvertes à toute personne. Les professionnels de la structure gèrent les transports et éventuellement accompagnent les personnes à leurs activités. Chaque personne a un plan d'accompagnement global élaboré par le « superviseur de la maison », revu chaque année mais également discuté lors des réunions mensuelles des professionnels.	14	17	15	11	14	13	84	5	un exemple de colocation accompagnée pour PHV
④ Programme de jour spécialisé âge. Deux groupes : un constitué de 5 PHV, l'autre de 10 personnes âgées non handicapées	Opérationnel 1 jour par semaine. Basé dans un centre de jour pour personnes âgées. Les deux groupes se scindent pour effectuer des activités séparément avant et après un repas pris en commun. Le personnel accompagnant est issu des deux secteurs handicap et personnes âgées.	14	10	10	12	9	3.5	58.5	7	exemple de centre mélangé. staff des deux mondes, des activités séparées ; On voit ici que le mélange PHV et personnes âgées ne donne pas de bons résultats surtout en termes d'expression et de healthy life style
⑤ Programme de jour spécialisé pour personnes handicapées mais de tout âge. Planification individuelle.	38 adultes « handicapés intellectuels » sont regroupés selon leurs centres d'intérêt et leurs besoins. Une évaluation soutenue et continue permet aux professionnels de s'assurer de l'intérêt porté aux activités et de réajuster le programme individuel si nécessaire. L'inclusion est au centre des préoccupations. Le centre est petit et la plupart des activités ont lieu à l'extérieur au sein de la communauté et dans une variété de sites. Le suivi est très individualisé et on promeut une grande adaptation aux envies et besoins de la personne. Les activités sont menées en groupe ou individuellement, accompagnées par un professionnel. Ces derniers sont chacun référents de plusieurs personnes et responsables de leur plan individuel et de son adaptation permanente aux besoins des personnes.	18	18	15	19.5	18	11	99.5	2	Le point commun des deux programmes obtenant le meilleur score : ils sont spécialisés pour personnes handicapées mais intègrent des personnes de tout âge.
⑥ Programme spécialisé handicap, Admission	Actions orientées par les besoins individuels. Un travail est mené avec chaque personne, sa famille et la communauté afin de développer de « meilleures options » et un soutien des personnes handicapées. Un coordinateur décide d'une enveloppe pouvant aller jusqu'à 5000\$ par personne en fonction de ses besoins. Des activités sont proposées soit individuellement chez la personne ou au sein de la communauté, soit	17	18.5	18	17	17	5	92.5	4	Bien qu'ayant un bon score, il faut retenir que ce programme n'accepte pas de nouvelle personne de plus de 60 ans.

des personnes avant l'âge de 60 ans mais celles étant déjà incluses et passant les 60 ans peuvent s'y maintenir.	dans des petits groupes spécialisés ou non dans le handicap.									
⑦ Programme complet incluant le logement et un programme de jour pour personnes handicapées de tout âge.	30 adultes handicapés âgés de 21 à 90 ans sont logés et accompagnés dans des démarches inclusives en journée. Une équipe conséquente de professionnels travaille avec chaque personne. Un « travailleur clé » supervise le plan individualisé de 7 personnes tout en manageant 25 professionnels. L'accent est mis sur la possibilité de faire des choix et le soutien individuel. Une réunion annuelle pour chaque PPI est prévue mais les programmes individuels sont revus tous les 15 jours.	17	17	18	15	18	15	100	3	
Score moyen		15	15.7	15	15	15.6	10	72		

LE CHOIX ET LA PLANIFICATION INDIVIDUELLE

Selon les chercheurs, aucun modèle n'excelle dans tous les domaines.

Dans l'ensemble, l'auteur note que les programmes sont plus attachés à la question du choix et des liens sociaux qu'aux habiletés et mode de vie sain. Il est intéressant de constater que ceci semble culturellement à l'opposé des priorités plus ou moins conscientes à l'œuvre actuellement dans les institutions françaises, misant davantage sur les aspects médicaux et paramédicaux que sociaux (NDLR).

Parmi les quatre programmes spécialisés « personne âgée », l'un est au premier rang tandis que les trois autres occupent les trois dernières places. Celui arrivant en premier se tient toutefois au sein d'une institution recevant des personnes handicapées de tout âge.

L'ensemble des programmes recevant des personnes de tout âge obtiennent de meilleurs résultats que ceux spécifiques à la personne âgée dans les domaines du « choix » et de la « planification individuelle ».

Les programmes les mieux placés en termes de planification privilégient une approche centrée sur la personne, au plus près de ses choix et besoins. La planification individuelle précède et détermine le choix des activités groupales. Les opinions du personnel sur « ce qui pourrait plaire » ou « être nécessaire » sont volontairement écartées pour laisser la place aux attentes des personnes. Le personnel est également déployé de manière souple et adaptable selon les actions mises en place. Les changements sont fréquents.

L'auteur relève que dans les programmes spécialisés « personne âgée », le personnel a tendance à estimer que les usagers « sont trop vieux pour que la planification soit utile » et préfère les « laisser libre de faire ce qui leur plaît ». De plus, ce type de programme a tendance à se focaliser sur les activités dispensées en interne tandis que les autres programmes pour personnes de tout âge (spécialisé handicap et non spécialisé handicap) adoptent une vision globale de la personne s'adressant également à sa vie en dehors du programme. De plus, le personnel des programmes pour personnes de tout âge se positionne différemment et recherche activement à formaliser

un plan adapté à chaque personne. L'idée véhiculée est qu'il faut « très bien connaître chaque personne » et que le « regard porté sur les individus » détermine la qualité et les efforts fournis par le service.

PROMOUVOIR LES LIENS SOCIAUX ET UNE PARTICIPATION À LA COMMUNAUTÉ

Les programmes spécialisés « âge » ne proposent un choix que parmi des activités prédéfinies et implémentées par le personnel. L'emploi du temps est également prédéfini.

Tous les autres programmes encouragent la participation des personnes à des activités proposées par d'autres organisations. Ainsi, ils renforcent la présence des personnes au sein de la communauté mais favorisent également la création de liens sociaux. Ces programmes transverses gèrent peu d'activités directement et fonctionnent davantage comme une passerelle vers l'existant au sein de la communauté. Les emplois du temps ne sont pas prédéfinis. Les personnes si elles sont regroupées, le sont par centre d'intérêt. Un programme d'activités individualisé est élaboré formellement et informellement afin d'aider à la construction d'un « mode de vie global ». Deux de ces programmes mobilisent également les aidants et des bénévoles pour l'organisation des activités. La plupart des programmes n'ont pas de stratégie explicite sur les moyens de développer les liens sociaux et s'appuient sur les opportunités se présentant lors de la participation des personnes aux différentes activités. Ces activités peuvent prendre la forme, pour les personnes handicapées vieillissantes, de bénévolat, de suivi de cours ou formations au sein de la communauté, de loisirs en individuel ou en groupe de toutes sortes.

L'évaluation et la planification sont au centre des programmes les plus performants en termes d'inclusion. Ainsi, le personnel peut établir un point de départ des habiletés et liens sociaux et voir l'évolution de ceux-ci dans le temps. Le lieu des interactions sociales change ou se maintient selon l'évolution de la confiance en soi des personnes. La progression constatée pour chaque individu depuis le « point de départ » tient guise de mesure de l'efficacité du programme et non le nombre arbitraire de participations à diverses activités.

MAINTIEN DES HABILETÉS, OPPORTUNITÉS D'EXPRESSION DE SOI ET PROMOTION D'UN MODE DE VIE SAIN

Aucun des programmes évalués ne place le maintien des habiletés au centre de ses préoccupations.

Que les programmes soient spécialisés « âge » ou non, ils promeuvent l'expression de soi via des activités telles que le théâtre, la discussion, la réminiscence, la photographie, l'art ou l'utilisation d'objets.

L'ensemble des programmes emploie des professionnels issus de plusieurs champs disciplinaires tels que la psychologie, le travail social.

Les chercheurs constatent que la connaissance spécifique du vieillissement n'est pas plus développée dans les programmes spécialisés pour personnes handicapées âgées que dans les programmes pour personnes handicapées de tout âge.

Un seul programme prête une attention particulière à la promotion d'un mode de vie sain chez la personne âgée. L'ensemble des services est sensible à la question de la santé chez la personne âgée mais plusieurs ont tendance à estimer que le déclin de la santé est inévitablement associé à l'âge passé 50 ans.

DISCUSSION

Cette recherche exploratoire s'est portée sur sept programmes retenus car exemplaires en termes de bonnes pratiques. Cependant, les résultats ne sont pas généralisables et certains éléments pouvant impacter leur efficacité tels que le financement, les transports, les opportunités de liens avec la communauté n'ont pas été pris en compte.

Malgré ces limites, cette étude permet une comparaison effective entre des services regroupant les personnes âgées uniquement ou ouverts à des personnes de tout âge. Elle analyse également la manière dont des objectifs similaires sont atteints de façons différentes selon les programmes. Enfin, elle met à jour les freins à une prise en charge efficace des personnes handicapées vieillissantes et comment ces freins peuvent être levés.

DÉPASSER LES FREINS À L'EFFICACITÉ DES PROGRAMMES

Dans d'autres recherches, Bigby et al. (2004) analysent deux obstacles majeurs à un accompagnement adapté des personnes handicapées vieillissantes : les frontières rigides entre lieu de résidence et programmes de jour d'une part et entre services pour personnes handicapées et pour personnes âgées d'autre part.

Dans la présente étude, des programmes tels que le programme spécialisé pour personnes handicapées vieillissantes au sein d'une institution pour personnes handicapées de tout âge et le programme pour personnes handicapées de tout âge comprenant le logement ont dépassé ces barrières.

Cependant, **le programme de jour (sans logement) pour personnes handicapées de tout âge est également parvenu à dépasser ces freins via la collaboration active avec les équipes accompagnant les personnes sur leur lieu de vie adapté (« supported accomodation »).** La planification individuelle pour chaque personne est élaborée conjointement entre ces services.

Un autre exemple de transversalité et de dépassement des frontières : des services pour personnes handicapées négocient avec des services pour personnes âgées afin que certains usagers puissent y passer un jour par semaine. Un membre de l'équipe spécialisée handicap se détache d'accompagner la personne et de travailler avec l'équipe du service pour personnes âgées.

L'OPÉRATIONNALITÉ PLUTÔT QUE LA STRUCTURE

Le souci de systématiquement mener à bien une planification individuelle est un facteur clé de performance en termes de promotion du choix des personnes, d'inclusion et de développement des liens sociaux.

Certains centres de jour interviennent parfois directement au domicile des personnes, ce qui évite aux personnes handicapées vieillissantes de se déplacer au centre chaque jour.

Une conclusion majeure de cette étude réside dans le constat que **ce n'est pas tant la structure du programme qui compte mais l'approche individualisée, souple, adaptée et flexible, partant résolument des besoins de la personne.** Le plan d'accompagnement est élaboré avec elle et le personnel s'adapte quantitativement et qualitativement à ces besoins.

Les auteurs rappellent que la littérature scientifique a détaillé les techniques précises de développement des liens sociaux et habileté des personnes handicapées, un public socialement isolé (Kultgen, Harlan-Simmons, & Todd, 2000; Mahon & Mactavish, 2000). En effet, accompagner une personne handicapée vers une meilleure socialisation ne s'improvise pas et les connaissances et compétences des professionnels doivent s'appuyer sur la recherche et la formation dans ce domaine. Malgré cela, l'étude révèle que les professionnels s'appuient peu sur ces stratégies répertoriées.

Il est notable que **les groupes de personnes constitués sur la base de centres d'intérêt partagés sont plus efficaces.**

Les auteurs concluent également que **les centres de jour ne se préoccupent pas suffisamment de la santé physique des personnes et doivent développer cet axe.**

COMPARAISON ENTRE PROGRAMMES SPÉCIFIQUES POUR PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES ET PROGRAMMES POUR PERSONNES DE TOUT ÂGE.

Les programmes regroupant les personnes handicapées selon leur âge sont moins efficaces en termes de planification et de promotion du choix. Une interprétation possible est que l'âge plus que les souhaits, centres d'intérêt et capacités des personnes ont déterminé le choix du dispositif et la constitution des groupes. Cette vision stéréotypée de la vieillesse a pour effet de réduire le choix offert aux personnes.

Par ailleurs, les chercheurs ont constaté que le fait de travailler spécifiquement avec les personnes âgées n'est pas associé à une meilleure connaissance des problématiques spécifiques aux personnes handicapées vieillissantes. De plus, cette spécialisation par l'âge ne diminue en rien les stéréotypes négatifs du personnel face au vieillissement.

L'ensemble de ces constats amènent les auteurs à conclure que l'adaptation des services pour personnes handicapées de tout âge est une option à favoriser plutôt que le regroupement des personnes handicapées vieillissantes par âge.

À l'exception cependant des personnes handicapées vieillissantes qui n'auraient jamais fait appel durant leur vie à des services institutionnels et pourraient être un peu désorientées par les services pour personnes de tout âge.

Les auteurs concluent enfin que la tâche de créer des services spécialisés pour personnes handicapées vieillissantes facilitant l'inclusion et le lien avec la communauté revient plutôt au secteur du handicap qu'à celui du troisième âge.

La Grande-Bretagne et l'Australie ont depuis plusieurs années fait le choix de développer des services transversaux. Ces pays travaillent également à une évolution de leurs services visant à diminuer les accompagnements en services de jour et développer les accompagnements directement au domicile de la personne et au sein de la communauté afin de soutenir l'inclusion, et ce en journée comme en soirée, en semaine comme le weekend.

Enfin, selon les auteurs, la formalisation quantitative des objectifs et des missions de chaque service est un moindre déterminant de la qualité du service rendu. En effet, **peu importe le nombre ou la nature des activités réalisées, le souci de prioriser une approche planificatrice centrée sur la personne est le principal indicateur d'efficacité du service et d'atteinte des objectifs.**

Ainsi, la recherche devrait d'avantage porter sur **l'évaluation des micro-stratégies opérationnelles utilisées par les différents services auprès des personnes handicapées vieillissantes plutôt que sur le design de nouveaux services « innovants » pour ce public.**

Cette conclusion rejoint celle d'une étude française récente (Rapegno, N., Ravaud, J.F., 2017). se penchant sur les conditions d'une inclusion et accessibilité réussies pour les personnes handicapées. Les stratégies mises en place par les institutions (quel que soit leur fonctionnement) à un niveau individuel et au plus près des besoins de chaque personne sont la clé de la réussite. Les auteurs français insistent également sur la nécessité d'infrastructures de proximité (magasins, lieux de sport et loisirs, etc.) et de transports adaptés.

Le tableau ci-dessous récence quelques-unes des stratégies opérantes ou au contraire peu efficaces relevées par Bigby et al. Au sein des différents programmes.

Objectifs	Exemples de stratégies obtenant un score élevé	Exemples de stratégies obtenant un score faible
Encouragement à faire ses propres choix et utilisation d'une approche centrée sur la personne	Service spécialisé personne handicapée de tout âge : Chaque personne est accompagnée individuellement pour prendre part à des activités au sein du centre et au sein d'autres organisations extérieures durant une période d'évaluation de 5 à 6 semaines. Les professionnels mènent une évaluation des besoins, centres d'intérêt et options possibles d'activités basée sur l'observation et la discussion avec la personne, des membres de sa famille et ses aidants. Un programme individuel est développé et des feuilles d'actions détaillées permettent de suivre les activités journalières des personnes. Une réévaluation est faite tous les trois mois sur la base de discussions avec la personne, sa famille, ses aidants et l'équipe de professionnels, prenant en compte les désirs éventuels de changement exprimés par la personne.	Service spécialisé pour personnes âgées recevant à la fois des personnes handicapées et sans handicap : Un livret développé une fois par an détaillant l'offre d'activités du service. Le livret est envoyé au domicile des personnes une fois par an leur demandant de se prononcer sur leur choix d'activité pour l'année.
Maintien et renforcement des liens sociaux	Service pour personnes de tout âge, handicapées ou non : Deux PHV sont accompagnées par un travailleur social une fois par semaine pour boire un thé dans un club de broderie dans la communauté. Service spécialisé pour PHV Efforts explicites pour développer les liens entre les personnes avec ou sans handicap. Les travailleurs cherchent activement à favoriser le développement d'amitiés potentielles entre les personnes par exemple en programmant une sortie spécialement pour trois personnes issues d'un plus grand groupe et qui semblent particulièrement bien s'entendre.	Programme spécialisé pour PHV Bien que ce programme se tienne dans un centre au sein de la communauté, les participants ne prennent part qu'aux activités prévues par le programme spécialisé PHV. Elles sont de ce fait isolée du reste de la communauté et rencontrent peu d'opportunités de développer des liens sociaux et amicaux extérieurs à leur groupe.
Inclusion, participation à la communauté	Service de résidence spécialisé pour PHV Les personnes, individuellement ou avec d'autres résidents, participent à des cours au sein de la communauté, des clubs pour	Service spécialisé pour personnes âgées recevant à la fois des personnes handicapées et sans handicap :

	personnes âgées ou des clubs de loisirs. Les résidents ont des activités régulières planifiées et des journées sans aucune activité spécifique planifiée.	Les personnes se rendent dans un centre de jour pour personnes handicapées de tout âge quatre jours par semaine et participent à un groupe constitué d'autres personnes ayant un handicap intellectuel. Une fois par semaine, les personnes se rendent dans un groupe pour personnes âgées n'ayant pas de handicap.
Maintien des habiletés Opportunités d'expression et de construction de soi	Service spécialisé pour PHV Les travailleurs utilisent régulièrement des objets tels que des coquillages pour initier les souvenirs et discussions. Ils élaborent pour chaque personne, à partir des données recueillies auprès de ceux qui les connaissent bien, un registre des événements, éléments et observations permettant de favoriser le souvenir de leur passé.	Service spécialisé pour personnes âgées recevant à la fois des personnes handicapées et sans handicap : Les programmes sont définis en fonction de l'âge des personnes, d'un point de vue « passif » plus que « développemental » et dynamique. Ce point de vue « passif » est perçu comme « cohérent au regard de ce que les personnes âgées sont en mesure de faire au sein de la communauté ».
Promotion de la santé et d'un mode de vie sain	Service spécialisé personne handicapée de tout âge : Le personnel est conscient que la « personne a besoin d'être active quel que soit son âge même si les problèmes de santé liés à l'âge peuvent modifier la nature et le niveau des activités possibles ».	Service de résidence spécialisé pour PHV Le personnel interprète le déclin de la santé physique comme naturellement lié à l'âge et initie trop peu de bilan santé. Les actions de prévention sanitaire font également défaut.

CONCLUSIONS GÉNÉRALES DE CETTE ÉTUDE :

- Les personnes handicapées vieillissantes sont de plus en plus nombreuses et susceptibles de recourir aux services de jour et aux services de loisirs existant dans la communauté.
- Les services existants œuvrent pour l'accès à toutes les minorités mais ont besoin d'adaptations environnementales et de ressources humaines supplémentaires pour s'adapter aux besoins des personnes handicapées vieillissantes.
- Les services spécialisés dans le handicap doivent faciliter l'expression du libre choix et l'accès des personnes handicapées vieillissantes aux services génériques (« mainstream services ») de soins et de loisirs existants dans la communauté.

NDLR : Les résultats de cette étude sont indissociables de certaines spécificités culturelles de l'Australie. Par exemple, Bigby constate une volonté accrue des personnels des différents centres d'accueillir toute personne, quel que soit son âge et son handicap. Ce positionnement a un impact important sur l'efficacité des prises en charge. En France, une longue histoire de cloisonnement institutionnel peut laisser penser que l'accès immédiat « du jour

au lendemain » des personnes handicapées à des services générique ne serait pas opérationnel, voire une expérience négative pour les personnes handicapées du fait de résistances aussi bien du côté des professionnels que des résidents « ordinaires ». De plus, une autre étude de Bigby (2006) soulève les risques de l'inclusion « à tous prix » via le mélange de personnes handicapées et non handicapées. En effet, les possibilités d'expression et le suivi santé des personnes handicapées pâtissent généralement de ce type de dispositif.

Ainsi, la tendance inclusive encouragée par cette étude donne un cap mais le chemin pour y parvenir en France devra sans doute se faire par étapes. Par exemple, le développement d'un service de jour spécialisé pour personnes handicapées vieillissantes adossé à un service générique pour personnes âgées et géré par un personnel spécifiquement formé, pourrait être une première étape.

On peut retenir également l'importance des « micro-stratégies » et attitudes du personnel face au handicap et vieillissement comme plus déterminantes que le design des services.

Un dernier point d'intérêt sans doute transposable à la France est le conseil des auteurs de ne pas catégoriser par âge les services pour personnes handicapées. L'idéal étant des services spécialisés handicap (ex : FAM) sans limites d'âge, ni supérieure, ni inférieure. Ces services devant travailler conjointement avec le sanitaire et le secteur de la personne âgée pour répondre au mieux aux besoins des personnes handicapées vieillissantes.

ÉTUDE 2

Dans une autre étude, Bigby (2005)²⁶ analyse l'accessibilité et les modalités d'accueil de personnes handicapées vieillissantes au sein de services génériques de jour pour personnes âgées. Parmi les quarante services de jour analysés, vingt-six reçoivent effectivement un petit nombre de personnes handicapées vieillissantes. Une volonté d'inclusion est généralement à l'œuvre de la part du personnel et des stratégies sont identifiées permettant de lever les freins à la participation des personnes handicapées vieillissantes. Ils prennent part à diverses activités sociales, de loisir, artistiques, sportives, liées à la santé, des sorties, des repas, des lotos, marches, peintures et cours d'écriture, d'informatique, de calcul ou encore de cuisine. L'étude montre que cette volonté d'inclusion à l'œuvre dans les services pour personnes âgées (australiens) est un solide support pour des développements ultérieurs en termes d'inclusion. L'auteur encourage les services spécialisés des deux secteurs de la personne âgée et du handicap à collaborer davantage pour promouvoir cette accessibilité aux services génériques pour les personnes handicapées vieillissantes. Elle insiste sur le fait que les services spécialisés dans le handicap devraient être les défenseurs et facilitateurs du libre choix des personnes aux capacités cognitives réduites. Ces services doivent négocier avec les organisations extérieures, travailler à l'accessibilité des services génériques et non pas seulement se focaliser sur la dispense d'activités en leur sein. Des adaptations des services génériques seront nécessaires notamment en termes de moyens humains supplémentaires.

ÉTUDE 3

Bigby s'est également intéressée au problème spécifique de la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes présentant des troubles sévères du comportement (Bigby, Clement, 2011). Elle a démontré que ces personnes étaient plus souvent que la moyenne « négligées et défavorisées » par les programmes sensés les accompagner (ex : exclusions d'activités, non prise en compte de leurs besoins. Les auteurs s'appuient sur d'autres études montrant que, bien accompagnés dans des logements adaptés et de petite taille, la qualité de

²⁶ Bigby, C. (2005) Another minority group: use of aged care day programs and community leisure services by older people with lifelong disability. Australian Journal on Ageing, Vol 24 No 1 March 2005, Research 14 –18.

vie de ces personnes peut être considérablement améliorée (Mansell & Beasley 1993; Emerson & Hatton 1994; Mansell et al. 2001)

Les auteurs précisent les étapes clés de ce type de prise en charge basée sur une approche centrée sur la personne comprenant des phases d'évaluation, de planification, l'élaboration d'activités personnalisées, une formation et un soutien du personnel aux techniques de l'écoute active et une évaluation à posteriori de l'efficacité de ces actions (c.f. diagramme ci-dessous).

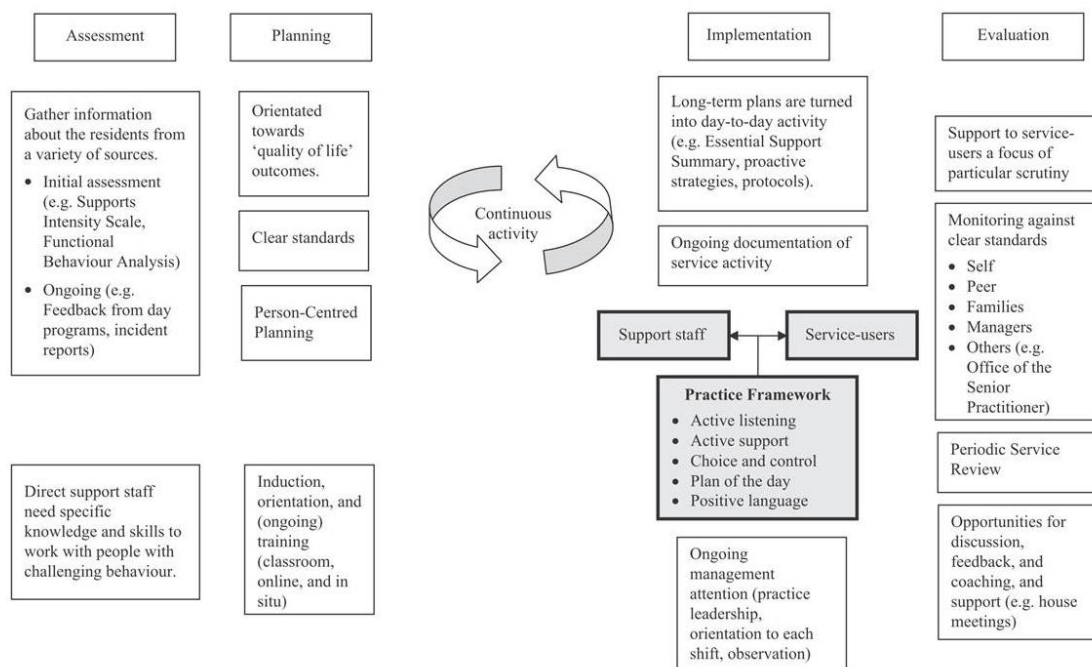


Figure 1 Diagram depicting Welcome Support Services' program theory with the practice framework highlighted.

« CE QU'IL FAUT ÉVITER »

L'annexe 9 intitulée « la réponse aux personnes handicapées vieillissantes » de la circulaire du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », soulève la question de l'adaptation de nos services aux besoins de ce public et n'envisage que deux solutions :

- L'admission des personnes handicapées vieillissantes en EHPAD.
- La médicalisation des ESMS pour personnes handicapées.

Or les résultats de nombreuses études internationales indiquent qu'aucune de ces solutions n'est véritablement satisfaisante. En outre, la recherche insiste particulièrement sur les dommages causés aux personnes handicapées accueillies en EHPAD.

LES RÉSIDENCES GÉNÉRIQUES POUR PERSONNES ÂGÉES NE SONT PAS ADAPTÉES AUX PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES

La recherche en Australie, au Canada, en Grande-Bretagne et aux Etats-Unis a investigué en détail la question de la qualité de vie des personnes handicapées vieillissantes admises en institution pour personnes âgées (de type maison de retraite). Les conclusions indiquent unanimement que les réponses apportées à leurs besoins y sont insatisfaisantes, comparativement aux services et logements adaptés pour personnes handicapées.

Bigby (2010) dénonce le développement « trop hétérogène » de programmes politiques pour lutter contre ces admissions inappropriées, ce qui constitue selon elle une source d'inégalité dommageable à l'encontre des personnes handicapées. Contrairement à une majorité de pays occidentaux, en France, la volonté d'éviter ce type de placement des personnes handicapées vieillissantes en résidence pour seniors n'est pas clairement énoncée dans la loi ni mise en pratique dans les institutions.

POURQUOI UN TEL CONSTAT ?

La différence d'âge

Les données collectées dans l'ensemble de ces pays montrent que les profils des personnes handicapées vieillissantes sont éloignés des profils des autres résidents. Ils sont en effet beaucoup plus jeunes (15 à 20 ans de moins en moyenne selon Thompson et al., 2004). Azéma et Martinez (2005) situent la moyenne d'âge des personnes âgées dans ces structures en France à 83 ans, tandis que celle des personnes handicapées est de 65 ans. Ces derniers sont, du fait de leur jeune âge, moins touchés par les pathologies neurodégénératives et sont sous-diagnostiqués lorsque ce type de maladie les atteint (Rizzolo, 2004). Compte-tenu de leur jeune âge à l'entrée, ils restent dans ces institutions beaucoup plus longtemps.

Des besoins différents et supplémentaires non satisfaits

- **Au niveau de la santé**

Il est reconnu dans la littérature que les programmes de soins et de santé (care and health) pour les personnes âgées ne sont pas forcément adaptés aux personnes handicapées vieillissantes (Bigby, 2004) :

- Car ciblés sur une fragilité liée à l'âge ou une démence sénile, par exemple comme les « nursing homes » ou les « structured day programs » où les activités proposées devraient être adaptées aux personnes handicapées vieillissantes plus jeunes ; de même pour le système de santé et de prévention qui devraient s'adapter aux besoins spécifiques de cette population. Mais selon Bigby (2001), il est difficile pour ces services centrés sur l'âge de s'adapter du fait de leur idéologie, mais aussi des compétences des personnels (ciblées sur les personnes âgées) et des attitudes des autres participants (vis-à-vis des personnes handicapées)
- C'est une source d'inégalité si les systèmes de soins pour personnes âgées n'ont pas de programmes adaptés aux besoins des personnes avec un handicap intellectuel vieillissantes : au niveau des activités mêmes, mais aussi en termes d'accessibilité (transport). Une approche individualisée serait essentielle pour ces personnes vieillissantes.
- Un autre obstacle relève des financements et de la séparation entre dispositifs pour personnes handicapées et pour personnes âgées. Ainsi un service destiné à des personnes âgées n'est pas forcément accessible à une personne handicapée. De même qu'au Royaume-Uni, les orientations politiques australiennes soulignent l'importance de formuler un plan de santé individualisé pour chaque adulte ayant un trouble intellectuel, en particulier pour les plus âgés, et qui aide à faire un suivi formalisé et régulier des dépistages de santé. Le recours à des conseils et aides assistées est reconnu comme important pour aider les personnes à s'adapter aux changements liés à l'âge. Trop souvent une mauvaise utilisation ou un refus des aides telles que des lunettes ou les prothèses auditives serait attribué, par erreur, à un choix de la personne plutôt qu'à un problème d'adaptation ou à un manque de soutien pour s'habituer à l'inconnu (Bigby, 2004).

- **En termes de possibilités de participation et de relations sociales**

Au-delà de l'écart d'âge et de l'accès aux soins, une autre étude (Bigby, Weber, Bowers, Mc Kenzie, 2008) montre que le placement de personnes handicapées vieillissantes en maison de retraite n'est pas adapté du fait des difficultés que rencontrent les personnes handicapées pour trouver leur place auprès des autres résidents. Elles participent peu aux activités et souffrent souvent d'isolement.

Thompson, Ryrie et Wright (2004) relève plusieurs indicateurs d'une faible qualité de vie pour les personnes handicapées vieillissantes en maison de retraite tels que les « rares occasions de sorties pour des activités à l'extérieur du lieu de résidence, l'accès limité à des services (activités) de jour et le contact limité avec des membres de la famille ou des amis ».

Bigby (2008) constate les conséquences (négatives) du placement inapproprié (avant le temps) des personnes qui présentent une déficience intellectuelle en résidence pour personnes âgées sur : leur habileté à communiquer avec les autres, à conserver leurs amitiés, à partager des activités dans la communauté, ce qu'elles assumaient avant d'être déplacées.

Thompson et al. (2004) précisent que le placement en résidence pour personnes âgées de personnes handicapées intellectuelles entraîne souvent la perte de leurs amitiés passées avec des personnes également handicapées intellectuelles, du fait que la personne ne peut plus accéder aux activités et réseaux précédemment partagés.

Dans une étude française, Cholat (2004) ajoute que les besoins individuels, en particulier tout ce qui a trait au handicap social sont le plus souvent non satisfaits : la « dépendance psychique, sociale et relationnelle n'est pas prise en compte » alors qu'il s'agit dans certains cas du handicap prédominant de la personne.

À cela s'ajoute pour ces personnes, l'effet potentiellement anxiogène et dépressage de voir la disparition (décès) des personnes (plus) âgées autour d'elles (Thompson, Ryrie et Wright, 2004).

Étude sur le cas particulier des personnes déficientes intellectuelles admises en maison de retraite

Plus spécifiquement, Kerins, Price, Broadhurst et Gaynor (2010) rapportent que le taux de mortalité des personnes ayant une **déficience intellectuelle** dans les maisons de retraite au Connecticut est plus élevé que dans n'importe quel autre cadre résidentiel. Certaines causes sont relevées :

- La découverte de multiples défaillances importantes dans la qualité des soins,
- Une mauvaise communication entre les prestataires de soins (de santé) et de services spécialisés
- L'absence d'alternatives résidentielles
- Un manque de gestion de cas efficace
- Un manque de services de représentation légale de personnes handicapées.

Neuf catégories de causes sous-jacentes à l'admission de personnes handicapées intellectuelles en résidence pour personnes âgées sont relevées :

- L'état de santé post hospitalisation
- Un élément déclencheur comme la mort d'une aide familiale
- Une blessure ou incapacité suite à une chute
- La maladie d'Alzheimer / la démence
- Le risque de blessure/chute
- Un problème de santé mentale
- Le besoin d'une pompe pour la respiration
- Une maladie chronique ; une maladie aiguë
- La nécessité de soins de santé liés au vieillissement.

UNE PRATIQUE POURTANT COURANTE

Les recherches menées en Australie et au Royaume-Uni Bigby (2010) montrent qu'en dépit des bonnes intentions des organisations dispensatrices de services, les personnes âgées handicapées sont souvent admises prématurément et de manière inappropriée dans les établissements résidentiels pour personnes âgées. Les études rapportent que les personnes handicapées font l'expérience d'une mobilité résidentielle considérable à partir du milieu de leur vie et qu'un nombre disproportionnellement élevé vivent dans des établissements de soins aux personnes âgées, dont plusieurs à un âge relativement jeune (Bigby, 2008).

En France, Paul Blanc (rapport de 2006) estime que les personnes handicapées représentent en France 4 à 5% des 26000 résidents vivant en maison de retraite, soit environ 1300 personnes. Ce chiffre a tendance à s'accroître du fait du manque de solutions alternatives d'une part et sans doute du fait du manque de connaissances à ce sujet d'autre part.

L'Observatoire Prospectif des Métiers et des Qualifications de la Branche Sanitaire, Sociale et Médico-sociale, Privée à but non lucratif dans son rapport : « Vieillesse des personnes handicapées la branche face à cet enjeu » souligne « qu'afin de répondre à la grande inquiétude des parents âgés quant à l'avenir de leurs enfants, des unités spécifiques au sein des établissements pour personnes âgées sont une solution d'accueil de personnes handicapées vieillissantes. Des EHPAD proposent en effet des accueils simultanés des parents et de leurs enfants handicapés, mais ces unités spécifiques peuvent également accueillir individuellement une personne handicapée ». Il est intéressant de constater que les souhaits des personnes handicapées vieillissantes elles-mêmes semblent passer au deuxième plan, la « grande inquiétude » de leurs parents étant déterminante dans ce type de placement.

Pourtant, l'Observatoire décrit bien les différences entre ces deux publics et les difficultés que pose ce type d'accueil : « Partant du principe que ces deux publics et leurs caractéristiques sont bien distincts, ce sont bien

deux types d'accompagnements différents qui sont proposés. Dans le cas rencontré, et sans être mise à l'écart, l'unité spécifique se situe au troisième étage du bâtiment, elle bénéficie d'une équipe dédiée. **Le public handicapé est plus jeune, plus autonome que les personnes âgées. Il est également plus « habitué » aux prises en charge éducatives, à la vie collective ainsi qu'à la relation avec les professionnels du secteur médico-social. Il faut noter que la cohabitation entre les deux publics n'est pas toujours sans difficulté** pour les professionnels rencontrés. Ils attribuent souvent les difficultés vécues ou ressenties au sein de l'établissement à un problème générationnel, dans le sens où les personnes actuellement accueillies en EHPAD sont d'une génération qui porte des représentations négatives sur le handicap et la maladie mentale. Durant leur jeunesse, ces personnes étaient mises au ban de la société et la cohabitation ne leur est pas toujours aisée ».

La Fondation de France avait déjà publié en 2000 un rapport de deux études, l'une portant sur l'accueil des personnes handicapées vieillissantes en maison de retraite, et l'autre sur l'accueil en structures spécialisées. Il s'avère que la cohabitation en EHPAD est très répandue et résulte de pratiques anciennes. Si des problèmes de cohabitation peuvent parfois apparaître, la facilité de l'intégration dépend essentiellement de l'objectif que se donne l'institution et de la façon dont elle s'organise en conséquence. Le rôle des responsables est par ailleurs déterminant dans la démarche d'accompagnement et d'intégration des personnes handicapées au sein du groupe des résidents. Cependant, le personnel doit lui aussi relayer cette volonté, car « sa capacité à appréhender les comportements conditionne en grande partie les relations entre les résidents ».

L'observatoire relève également « la nécessité de gérer les effets de la brutalité de la transition (d'un ESMS vers un EHPAD) sur les personnes et les équipes. Par ailleurs, comparativement aux transferts entre établissements du handicap, les écarts « culturels » ou les différences dans les modes de fonctionnement des structures des deux secteurs compliquent les réorientations et les temps d'adaptation ».

Higgins et Mansell (2009) insistent aussi sur les différences qui marquent les fondements philosophiques et économiques de ces deux milieux de vie (celui offert aux personnes âgées et celui dispensé aux personnes handicapées). Citant Schalock et Verdugo Aloriso (2002) : « Les résidences pour personnes âgées alimentent généralement une dépendance dans la vie quotidienne, et l'institution elle-même présente souvent des caractéristiques structurelles et organisationnelles négatives, par exemple un manque de contact avec le monde extérieur ». Higgins et Mansell (2009) observent également que les résidences pour personnes âgées sont moins bien financées que les établissements pour personnes handicapées, ce qui se traduit par des ratios de personnel réduits, personnel qui d'ailleurs ne démontre pas nécessairement d'aspirations et d'attentes face aux personnes handicapées. Lorsqu'on connaît en effet les limitations budgétaires et fonctionnelles auxquels sont confrontés les EHPAD français, on reste dubitatif quant aux possibilités d'adaptation du personnel aux besoins spécifiques des personnes handicapées.

Des études menées en Australie et en Grande-Bretagne ont d'ailleurs chiffré la différence de coût entre une prise en charge pour personne handicapée en maison de retraite ou en appartement adapté avec les aides à domicile appropriées. Le coût de la deuxième option spécialisée coûte le double (environ \$40 000/an) d'une prise en charge en maison de retraite (environ \$20 000/an). Au-delà des régressions en termes de qualité de vie pour les personnes handicapées vieillissantes bien plus jeunes que la moyenne des résidents, cet écart de prix est également significatif des besoins spécifiques des personnes handicapées auxquels les maisons de retraite ne sont pas en mesure de répondre (Bigby et al., 2008, Australia Senate Community Affairs Reference Committee, 2005).

À ce sujet, Bigby (2008) insiste sur le fait que l'absence de responsabilités clairement attribuées aux deux secteurs (handicap et personnes âgées) encourage l'état à déplacer le financement attribué aux prises en charge des personnes ayant un handicap au domicile vers les résidences pour personnes âgées et ce, par souci d'économie.

En conclusion, on peut de nouveau citer Bigby (2008) qui devant « l'incapacité d'adaptation des installations dédiées aux personnes âgées aux besoins des personnes handicapées vieillissantes », préconise des formules de résidences où les personnes handicapées sont majoritaires afin de créer des environnements plus propices à l'interaction sociale et au développement d'une expertise professionnelle.

DISPOSITIFS POUR LES TRAVAILLEURS HANDICAPÉS

SITUATION ACTUELLE FRANÇAISE

D'après les données de la DRESS tirées de l'enquête ES 2006 réalisée en France métropolitaine et en outre-mer, près de 6 000 structures pour adultes handicapés sont comptabilisées (hors établissements d'insertion), ce qui correspond à **258 150 places installées**, les **ESAT rassemblant à eux seuls 42% d'entre elles** (c.f. figure 4).

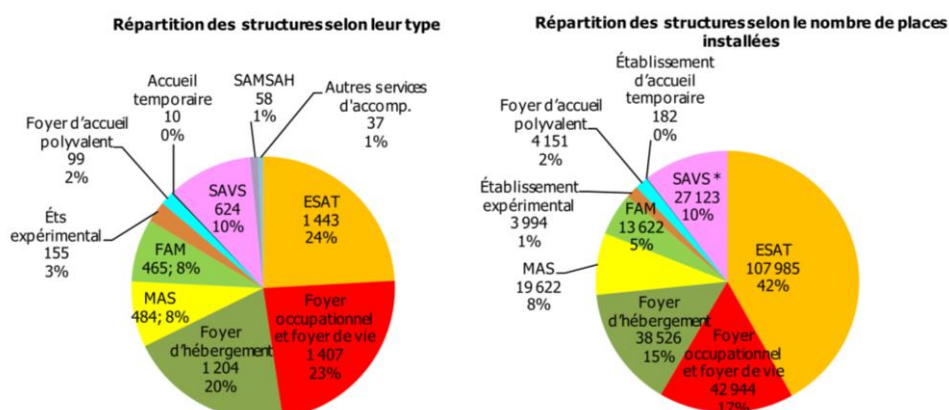


Figure 4 Structures pour personnes handicapées en France et DOM. Enquête DRESS ES 2006.

Comme le soulignent Azéma et Martinez, en France, la réorientation des travailleurs handicapés vieillissants pose de multiples questions au-delà du champ professionnel, notamment autour de la **transition vers l'inactivité professionnelle** et de **l'interrogation sur l'hébergement ultérieur**. Le problème majeur réside selon les auteurs dans le futur lieu de vie. Certaines personnes sont renvoyées dans des familles elles-mêmes vieillissantes, d'autres transitent vers un foyer occupationnel.

Dans son rapport, Patrick Guyot (1998) soulève la problématique suivante : « Le maintien dans le foyer d'hébergement du travailleur handicapé est administrativement subordonné à l'activité professionnelle exercée au sein de l'ESAT auquel le foyer est rattaché. Le maintien de personnes non actives aux côtés de personnes actives risque alors de provoquer un certain nombre de tensions entre eux du fait de la différence d'âge et de rythme de vie. En outre, les places occupées par les personnes handicapées vieillissantes empêchent d'accueillir de jeunes travailleurs, provoquant un engorgement de la structure. Le même type de problème se pose pour les personnes en foyer occupationnel. »

Il ajoute à propos du retour en famille lorsque le foyer d'hébergement ne peut plus prendre la personne en charge : « se pose alors la question du vieillissement des aidants naturels et du devenir de la personne handicapée après leur disparition, et celle de l'adaptation d'une vie relativement autonome et en commun à une vie familiale avec une vie sociale plus restreinte. »

Beaucoup de retraités handicapés entrent en établissement pour personnes âgées mais dans ce cas, cette admission est beaucoup plus précoce que pour les retraités ordinaires (Vanovermeir, 2004).

Or on a vu le problème que pose les admissions de personnes handicapées vieillissantes en maisons de retraite (écart d'âge, non prise en compte des besoins individuels, inégalités d'accès aux soins, isolement social, etc.).

Azéma et Martinez résument le profond bouleversement que ce type de transition non préparée, cette rupture, peut occasionner : « Pour les travailleurs handicapés âgés, la retraite se solde par une double perte : celle du départ vers un nouveau lieu de vie mais surtout celle de leur travail, avec tout ce qu'il recouvre en termes de reconnaissance et d'assise identitaire. La « valeur travail » est importante chez le travailleur handicapé : source de reconnaissance sociale, de ressources financières, constitutive d'habitudes de vie et de repères socio spatiaux. La mise à la retraite peut être vécue comme une forme d'exclusion, comme une perte de reconnaissance sociale pouvant aboutir à une véritable **crise identitaire**. La rupture de l'ancrage professionnel se redouble alors au plan relationnel et affectif, car la plupart de ces personnes travaillent au sein de la même structure depuis de nombreuses années. Elles y ont construit leur ancrage affectivo-relationnel. La coupure de tels liens peut avoir des répercussions très négatives sur le bien-être et l'existence. **Pour pallier ces difficultés, il importe de mettre en place des solutions graduées en lien avec les désirs de la personne** (possibilités de travail temporaire, continuité ou arrêt de la prise en charge à la carte) et de soutenir ces personnes handicapées vieillissantes dans ces pertes successives : leurs capacités, leur emploi, leur lieu de vie habituel, leurs proches.

LES DONNÉES DE LA RECHERCHE

Pas de vieillissement spécifique. Un aménagement de l'environnement nécessaire :

Il existe en France une littérature abondante sur le vieillissement des travailleurs handicapés. C'est en effet sous cet angle qu'a été perçu pour la première fois le phénomène de cette nouvelle longévité des personnes handicapées (Azéma et Martinez, 2005).

Les travailleurs handicapés en ESAT sont souvent perçus comme présentant majoritairement un vieillissement précoce. Cette représentation, ancrée dans les mentalités, contribue à assimiler hâtivement certains comportements comme les stigmates d'un vieillissement précoce inéluctable. Or, objectivement, de nombreux auteurs (cf. chapitre 1.2.) ont montré que l'avancée en âge des personnes handicapées (sauf dans certains cas précis comme la trisomie 21) s'effectue de façon superposable à celle de la population générale.

Le vieillissement est généralement indissociable de l'usure professionnelle et du sentiment de lourdeur ou de contraintes professionnelles, qui varient selon le degré d'intérêt pour l'activité professionnelle elle-même. Travailleurs, handicapés ou pas, les conditions de travail en termes de pénibilité, de répétitivité et d'ambiance générale peuvent conduire à une certaine forme de désadaptation (Azéma et Martinez, 2005).

Une étude auprès de travailleurs recensés comme présentant des signes de désadaptation au travail a conforté l'hypothèse selon laquelle les mauvaises conditions de travail sont un cofacteur du vieillissement des salariés (Lestrat, 2001). L'étude longitudinale de Moallem (2001) réalisée entre 1977 et 1997 a révélé le peu d'efforts entrepris sur l'adaptation des postes pour les personnes handicapées mentales en France. L'auteur indique que 37 % des postes de travail en ESAT seraient inadaptés par manque d'aménagements nécessaires ; 36 % des anomalies seraient dues à des équipements obsolètes et dans 19 % des cas, l'environnement serait source de danger. Le travail réalisé par le CREAL de la région Centre (1987-1988) auprès de travailleurs handicapés en ESAT, maison d'accueil spécialisé et foyers occupationnels sur la perte des capacités liées à l'avancement en âge, conclut à l'impossibilité « de mettre en évidence des éléments constants et univoques impliquant une perte de capacités particulière liée à l'âge chez les personnes handicapées. » (Azéma et Martinez, 2005).

À la lecture de ces études, nous ne pouvons pas affirmer qu'il existe une perte capacitaire chez tous les travailleurs handicapés vieillissants. De ce fait, il faut prendre en compte les spécificités individuelles, le désinvestissement au travail, la fatigue, le manque de motivation, qui sont multifactoriels. Tous ne relèvent pas forcément de l'âge de la personne mais bien souvent de l'activité professionnelle proposée (types de poste occupé, tâches répétitives) d'où la nécessité de repenser les notions d'ergonomie et de réaménagement, bénéfiques pour pallier cette usure prématurée (Azéma et Martinez, 2005).

Selon Flowers (2010) la recherche sur le passage à la retraite pour les personnes ordinaires a été largement documentée, ce qui n'est pas le cas pour les personnes handicapées. En examinant les facteurs considérés

comme essentiels pour un passage à la retraite réussi chez les personnes ordinaires, Flowers fait le constat que de nombreuses barrières empêchent les personnes handicapées intellectuelles de bénéficier de ces éléments favorisant la transition. Notamment, les personnes handicapées intellectuelles sont souvent obligées de prendre leur retraite jeunes, sont plus à risque de souffrir de problèmes de santé, d'être confrontées à des limitations financières et de connaître des situations résidentielles inadaptées. Le chercheur constate également que les personnes handicapées intellectuelles ont une compréhension amoindrie de la notion de passage à la retraite et que par conséquent, elles ont tendance à ne pas planifier l'après. Enfin, l'auteur soulève des problèmes de politiques et programmes (ici australiens) inadaptés à cette problématique.

Ainsi, les études montrent que l'environnement, et non le seul handicap associé au vieillissement, est un facteur déterminant et insuffisamment pris en compte dans l'évolution des capacités du travailleur handicapé.

DES DISPOSITIFS INNOVANTS EN FRANCE ET A L'ÉTRANGER ALLANT DANS LE SENS DES INDICATIONS DE LA RECHERCHE

AU CANADA

En 2004, le réseau gouvernemental de l'OPADD (Ontario Partnership on Aging and Developmental Disabilities) a formé le « Transition Planning Task Group » afin d'étudier la planification de la transition du passage à la retraite pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. L'objectif était d'identifier les meilleures pratiques, les points de basculement, les obstacles et les problèmes. Le groupe de travail a recueilli des données à partir d'un questionnaire de planification de la transition distribué aux aidants naturels dans les deux secteurs (handicap et vieillissement), d'études de cas, des ressources sur Internet, et de la littérature actuelle. Ce travail a permis d'élaborer un modèle de planification de la transition qui reste à évaluer et à valider (Rolland, Peyjou, 2013). En sont issus plusieurs outils²⁷ :

- Vieillir avec une déficience intellectuelle - Guide de transition pour les aidants naturels. Informations sur le processus du vieillissement dans les adultes avec un handicap développemental ; listes de points et questions pour aider les soignants à la planification et la fourniture d'un soutien approprié.
- Guide pour l'accès à des programmes communautaires pour les aînés. Des supports ont été élaborés de manière à être compréhensibles par les personnes handicapées.
- De manière complémentaire, a été rédigé un guide à destination des professionnels et offreurs de services de manière à favoriser le partenariat et la trans-sectorialité.
- Guide de la propriété et des soins personnels. Information sur la planification des soins personnels et financiers pour les personnes âgées avec une déficience intellectuelle.
- Meilleures pratiques en planification de la transition. Une présentation des éléments essentiels pour réussir la planification de la transition issus de la recherche d'OPADD et l'expérience de soins des agences partenaires.
- Concernant la santé, OPADD a rédigé un document présentant ce que devrait être une nouvelle planification du système de santé.

²⁷ L'ensemble des documents cités sont consultables sur <http://www.opadd.on.ca/>
Cf. bibliographie pour la liste des liens précis.

EN AUSTRALIE : DES DISPOSITIFS ÉVALUÉS DE PRÉPARATION A LA RETRAITE DES PERSONNES HANDICAPÉES

Une recherche a été menée par le Australian Department of Families, Housing, Community Services and Indigenous Affairs (FaHCSIA, 2010) concernant le vieillissement des salariés handicapés en entreprises (dont 21% ont plus de 50 ans).

Les préconisations issues de ce travail étaient de mettre de place des programmes de transition vers la retraite, individualisés en fonction des besoins de chacun, préparant les employés et leur famille, notamment au travers l'exemple d'activités auxquelles ils pourraient participer. Ces activités devraient être flexibles afin de s'adapter aux intérêts de chacun, et subventionnées, car les revenus des travailleurs handicapés sont faibles. Les gestionnaires de cas (case managers) auraient un rôle à jouer, en aidant à organiser des programmes d'activités communautaires et en faisant le lien avec les services de soins et d'autres réseaux sociaux.

À la suite de ce travail, un projet pilote à petite échelle a exploré la capacité des entreprises adaptées australiennes à préparer les employés à la retraite ainsi que la volonté des groupes et des services communautaires de base pour soutenir ce processus. Le projet pilote s'est déroulé entre Octobre 2010 et Octobre 2011. Il a placé deux entreprises de travail adapté dans un rôle central pour a) l'éducation de 12 employés âgés proches de la retraite, b) faciliter la planification de la retraite, et c) l'identification des options d'activités communautaires et de relier les employés à celles-ci. Une formation a été dispensée pour tout le personnel impliqué dans les entreprises pilotes. Une troisième entreprise a été financée pendant six mois pour élaborer et offrir des ateliers d'éducation communautaire, dans le but de sensibiliser des groupes (17 personnes) à l'invalidité et à accroître leur capacité à comprendre les personnes âgées handicapées dans leurs activités.

Une évaluation de ce projet pilote a été réalisée dont les résultats montrent que :

- Les personnes âgées ayant un handicap peuvent être préparées avec succès pour la retraite, en l'abordant avec plus de confiance et d'optimisme, mais qu'elles ont besoin d'aide pour accéder aux services communautaires ;
- Une planification de la retraite centrée sur la personne, tout au long de sa vie, est nécessaire pour réduire le risque d'isolement social à la retraite ;
- Les travailleurs âgés ont besoin d'éducation individualisée intensive et d'accompagnement, pour planifier leur retraite et être en relation avec les services et activités généraux de la collectivité, ainsi qu'avoir la chance de profiter des activités.
- Le projet pilote confirme qu'une personne-clé est nécessaire pour jouer un rôle de coordination entre la personne handicapée, sa famille et les services communautaires, afin de permettre une transition réussie vers la retraite. Dans le projet pilote, cette aide a été fournie par un poste de coordonnateur de liaison spécialement financé (appelé un « coach de vie » sur un site).
- Il est possible pour une entreprise de renforcer ses capacités de planification.
- Les services communautaires traditionnels ont différents niveaux de capacité pour inclure les personnes âgées handicapées. Mais étant donné l'isolement des personnes âgées dans l'emploi aidé et leur manque de visibilité dans la communauté, une vaste éducation collective pour sensibiliser la population sur le handicap et l'inclusion sociale peut être nécessaire. Dans deux groupes, deux membres de la communauté sont partis, parce qu'ils étaient mal à l'aise quant au fait de partager des activités avec une personne ayant un handicap, une situation qui pourrait être évitée si la communauté était plus consciente des défis rencontrés et avait plus l'habitude de voir des personnes âgées handicapées.
- La résidence dans des villes à faible population pose des défis supplémentaires pour établir des liens entre les employés et les activités. Les employés qui étaient dans des villes plus grandes ont expérimenté un large éventail d'activités, dont des sorties sociales, le bénévolat, les formations et les activités de loisirs. Ils ont également eu

l'occasion de bénéficier d'un entraînement au voyage et d'apprendre à utiliser les transports publics pour accéder à l'aide sociale.

- La possibilité d'application généralisée des approches utilisées. Le projet pilote et les autres éléments de d'évaluation laissent à penser que, pour un employé ayant un handicap, être assisté avec succès dans la transition vers la retraite exige que les organismes gouvernementaux, les employeurs, les services aux personnes handicapées et les membres de la famille, collaborent à la planification et à l'accompagnement de la personne à la retraite. L'éducation et la planification de la retraite devraient commencer tôt.

Toujours selon l'évaluation réalisée, il en découle les éléments-clés pour une transition à la retraite réussie sont :

- une planification individuelle centrée sur la personne avec des plans d'aide et des réunions de planification et d'éducation régulières permettant à l'employé de comprendre les opportunités qui lui sont offertes dans la vie après le travail, et de l'aider à répondre aux préoccupations ou aux barrières qu'il a, au sujet de la retraite, notamment pour les employés ayant une déficience intellectuelle.

- des activités de liaison utilisant une approche de développement communautaire pour mobiliser et éduquer les services communautaires

Le « TTR program » (« transition to retirement »): Un autre exemple concernant la transition à la retraite pour les salariés des entreprises de travail adapté est fourni par un programme collaboratif de trois ans entre universitaires et fournisseurs de services pour handicapés. Le programme met l'accent sur l'inclusion sociale et aide les personnes handicapées vieillissantes à développer de nouveaux intérêts, des compétences et des réseaux sociaux en facilitant leur participation à des groupes communautaires de base. Des mentors issus de ces groupes communautaires sont recrutés et formés pour accompagner les personnes.

La participation aux activités est basée sur le principe d'un soutien actif, le choix des activités étant réalisé en fonction des points forts de la personne ou de ses compétences existantes. Les mentors ont constaté que, au fil du temps et avec un soutien adéquat, la personne handicapée devenait plus à l'aise avec ces tâches. Par exemple, une personne handicapée qui devait dresser les tables pour le déjeuner, dans un groupe de personnes âgées, pouvait avoir besoin des indications et de la surveillance étroite du mentor afin d'accomplir cette tâche de la façon attendue. Mais avec une conception bien étudiée de cette activité, et de la pratique, la tâche devient plus familière et le soutien de mentor n'est plus nécessaire.

Le Programme comporte trois volets :

- « La promotion de la retraite » est essentiellement un exercice d'information pour aider les gens à réfléchir sur les possibilités, pour comprendre mieux la retraite, et prendre confiance dans le programme.
- « Jeter les bases dans la communauté » signifie explorer les groupes communautaires, et essayer de façonner les attitudes au sein des groupes en vue d'inclure une personne handicapée.
- « La construction de la réalité » comporte cinq étapes : planifier, localiser le groupe (dessiner une nouvelle routine), le recrutement, la formation et le soutien des mentors, et le suivi et le soutien continu.

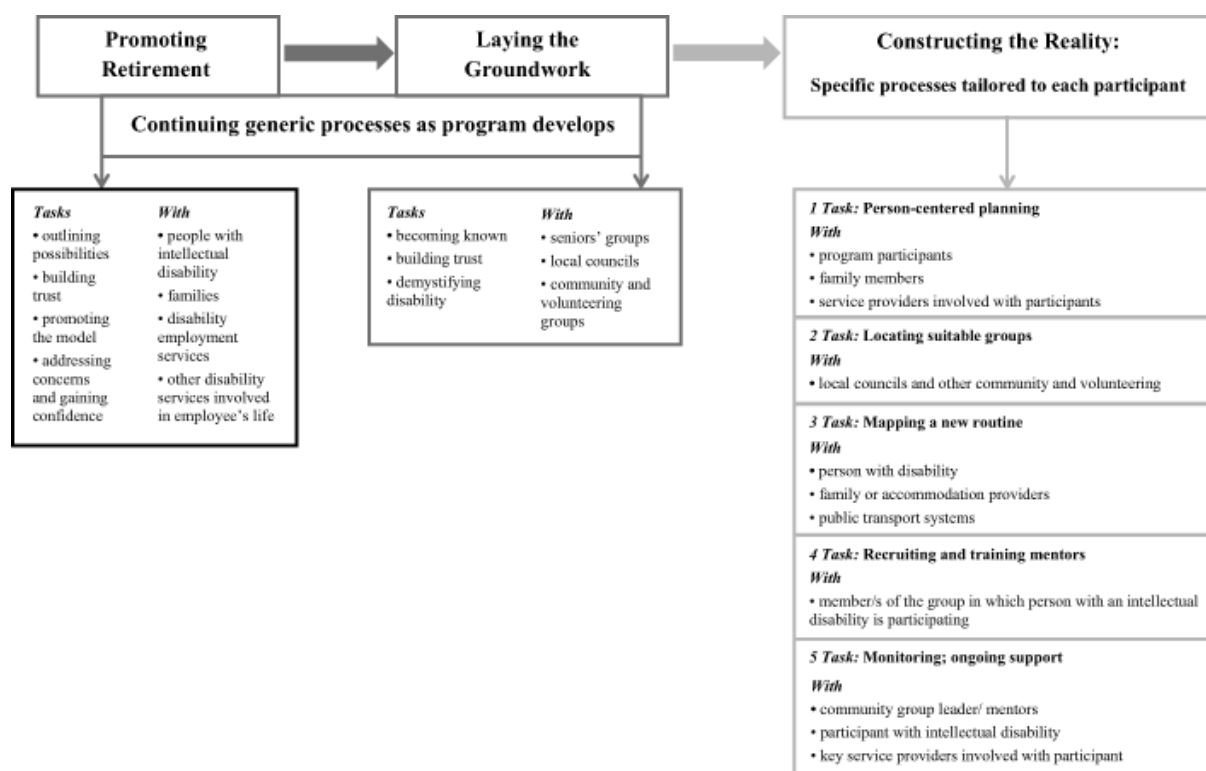


Figure 5 Schéma représentant les différents axes du programme TTR (transition to retirement). Extrait de Bigby (2014)

Ce programme a été évalué (Bigby et al. 2014) et a fait la preuve de son efficacité en termes de passage réussi à la retraite pour les personnes handicapées. Les chercheurs invitent l'État australien à le généraliser et suggèrent une transposition de cette méthodologie à d'autres étapes de transition caractérisant la vie des personnes handicapées y compris plus jeunes.

UNE AUTRE MÉTHODE ÉPROUVÉE QUI MONTRE QUE PRÉPARER LA RETRAITE AVEC LES CENTRES DE JOUR ET UN MENTOR ISSU DE LA COMMUNAUTÉ (MAINSTREAM) EST EFFICACE

Stancliffe et al. (2015) implémentent également avec succès une méthode de planification de la retraite pour les personnes handicapées. Les auteurs rappellent que sans « inclusion sociale », les personnes sont plus à risque d'être confrontées à l'isolement social, à la solitude et à l'inactivité une fois retraitées. Les chercheurs développent donc un programme où un « mentor » accompagne une fois par semaine et durant six mois une personne handicapée dans un groupe pour personnes « ordinaires » (ex : club associatif). Bien que formé à cet accompagnement, le mentor est lui-même issu de la communauté et non un professionnel. Les chercheurs estiment en effet que ce statut de professionnel du secteur médico-social peut « interférer avec les relations de la personne handicapée » tout en étant « couteux financièrement ».

Les résultats indiquent que les personnes handicapées ayant intégré ce programme ont « augmenté leur participation à la communauté », ont développé en moyenne quatre contacts sociaux, ont diminué leur temps de travail et reporte un « degré de satisfaction social » plus important que les personnes du groupe contrôle (n'ayant pas intégré le programme). Les auteurs concluent donc à l'efficacité de ce type d'intervention impliquant l'accompagnement par une personne formée (un « mentor ») des personnes handicapées vers des activités inclusive et socialisantes afin de préparer le passage à la retraite.

Un programme spécialisé a été développé à Jérusalem : le Centre Weinberg pour personnes handicapées âgées, (Fondation d'Israël Elwyn)²⁸.

Le centre de retraités Weinberg est le premier établissement du genre en Israël pour les retraités ayant une déficience.

Le développement de ce centre s'est appuyé sur les besoins identifiés dans plusieurs études.

La première étude montre que parmi les personnes, à Jérusalem, qui avancent en âge et qui ont une déficience, **80 % ont souhaité des activités régulières qui prendrait la place du travail, maintenant que leur état physique leur interdit de travailler autant que précédemment.** Une autre étude nationale similaire a montré des résultats identiques avec, pour **80 % d'entre eux, une volonté d'explorer de nouveaux passe-temps et remplacer le réseau social que leur emploi leur procurait.** De plus, selon les données de la municipalité, avant la construction du centre Weinberg, Jérusalem avait environ **100 personnes âgées de plus de 45 ans qui étaient dans un programme de travail ou dans des emplois protégés.** Ils constituaient environ **24 % de la population générale des personnes handicapées employées** dans divers programmes.

La programmation s'adresse donc aux **personnes âgées qui ont exprimé le désir de réduire leurs activités quotidiennes, que ce soit en réduisant les heures de travail ou par l'arrêt total de travail au total.** Le contenu du programme est développé avec la pleine participation des retraités eux-mêmes et tient compte des **choix personnels.** En entrant dans le programme, chaque personne est interrogée longuement par un membre du personnel, sur ce qu'il aime et désire comme nouvelles expériences/compétences/activités, conscient de la probabilité que la personne âgée conservera grâce à une participation régulière le plus grand potentiel possible.

Tous les retraités dans le centre de retraités Weinberg à Jérusalem sont d'anciens travailleurs de centres de formation professionnelle ou d'emploi. Les participants ont plus de 50 ans et ont montré **une régression fonctionnelle** (particulièrement chez les personnes atteintes de trisomie). Ils vivent tous dans un rayon de 15km du centre.

Entre **temps plein et partiel**, les participants, dans le centre de retraités Weinberg et reçoivent des conseils et une aide à s'intégrer dans d'autres programmes. Le but est de fournir une variété de services à environ 100 personnes de Jérusalem et de la région. Ces services sont actuellement fournis sur une base quotidienne, cinq **jours** par semaine, à 43 personnes âgées ayant une **déficience intellectuelle.**

Le Centre sert également de base pour la prise en charge des personnes ayant une déficience intellectuelle et souhaitent avoir plus de temps libre mais ne pas de se retirer entièrement. Les professionnels travailleront avec les employeurs et les employés à adapter le programme de travail pour régler les heures de travail, améliorer l'accessibilité, etc. d'une manière qui répond aux besoins et exigences de chaque partie.

Les retraités ayant une déficience qui ont réduit leur activité professionnelle ou n'en ont plus veulent combler les vides dans leur journée par la recherche de soutien, de camaraderie, de nouvelles compétences et le sens dans leur vie. Le programme complet du centre Weinberg de services intègre les multimédia, thérapies, loisirs, activités de repos/calme et parfois à temps partiel des possibilités d'emploi qui respectent la volonté de la personne de continuer à travailler sur une base limitée.

En lançant la construction du centre Weinberg, les objectifs de l'association étaient les suivants :

1. construire l'autonomie chez les personnes avec tous les niveaux de déficience en maximisant leur potentiel à devenir des membres productifs de leur communauté
2. fournir un appui à l'avancée en âge par le biais d'une construction au sein d'une communauté locale, comprenant un jardin avec des bancs et un salon de coiffure professionnel qui sera ouvert au public et contribuera donc à la qualité de la vie de tout le quartier.

²⁸ http://www.handiplanet-echanges.info/Members/marcu_940/israel-elwyn-weinberg-retraite-center-un-programme-qui-fait-partie-d2019un-continuum-de-formation-professionnelle-et-les-services-de-l2019emploi-jerusalem-israel

3. **permettre aux personnes âgées handicapées de rester chez elles** (que ce soit avec la famille ou dans une autre résidence prise en charge) **au sein de la communauté.**

Le programme de retraité Weinberg Center comprend : physiothérapie, kinésithérapie, shiatsu, activités émotionnelles et cognitives (jardinage thérapeutique, zoothérapie, art, musique), activité Snoezelen pour les personnes ayant une démence, informatique et salle multimédia.

Le Centre a été créé au milieu d'un quartier où vivent d'autres séniors. Les aînés du quartier sont invités à visiter le jardin, les espaces de détente, les services du coiffeur et esthéticienne sur place. Des bénévoles qui sont des résidents du quartier contribuent à l'accompagnement des personnes handicapées du centre. Un contact a été établi avec divers groupes d'âge par le biais de connexions avec les institutions se trouvant dans la communauté, telles que visites de la synagogue située juste à côté du Centre, écoles maternelles, les écoles, etc.

EN BELGIQUE

La fondation du Roi Baudouin a lancé en 2008 un appel à projets concernant le vieillissement des travailleurs handicapés dans les Entreprises de Travail Adaptées. Parmi ceux-là, celui de Backer dresse un état des lieux auprès des treize ETA bruxelloises (ce qui correspond à environ 1.500 travailleurs handicapés dont 1/5^{ème} a plus de 50 ans), sur les types d'activités et composition des entreprises et sur les profils des travailleurs. L'analyse réalisée a permis d'établir un tableau des facteurs et périodes de risque lié au vieillissement des travailleurs handicapés :

Facteurs et période de risque liés au vieillissement

Facteurs de risque		Modalités possibles des facteurs	PÉRIODES / LIEUX		
			Avant retraite		Retraite
			Dans ETA	Hors ETA	Après ETA
FACTEURS TRANSVERSAUX	Âge	Classe d'âge			
	Genre	Femme, Homme			
	Origine sociale	Quart-monde, milieu ouvrier, classe moyenne, milieu aisé, immigration récente (ressources matérielles, capital culturel et social, mode de vie)			
	Patrimoine	Immobilier, mobilier			
	Situation familiale	Isolé, couple, enfants, fratrie, parents			
	Santé	Médicaments, recours aux soins			
	Hygiène de vie	Alimentation, activités, alcool, tabac...			
	Logement ordinaire	Qualité, relation au logement (locataire, propriétaire), distance au travail			
FACTEURS SPÉCIFIQUES	Logement adapté	Supervisé, institution, distance...			
	Revenus	Salaire ETA, allocations complémentaires (AI, ARR...)			
	Type de handicap	Mental, moteur, sensoriel, « social », polyhandicap			
	Gravité du handicap	Léger, modéré, sévère			
	Évolution du handicap	Stable, faible, forte			
	Type d'activité en ETA	Manutention assise, debout, jardinage...			
	Milieu de travail ETA	Environnement physique et humain, suivi social, adaptation poste de travail			
	Ressources publiques ou associatives	Service d'accompagnement, aide sociale...			
	Activités extérieures	Loisirs, bénévolat			
	Réglementations en vigueur	Fédérales, régionales, sectorielles			
	Administrations	Efficacité, rapidité, connaissance de la problématique handicap			

L'auteur propose des pistes d'action à l'intérieur des ETA, à l'extérieur des ETA et après le travail. Principalement, il s'agirait :

- d'adapter le travail : revoir le poste occupé sur un plan ergonomique, changer la personne de poste ou de fonction, voire changer la personne d'ETA, créer des structures pour les travailleurs « faibles et âgés ».

Ces actions relèvent d'une réflexion en matière de gestion des ressources humaines et parfois passent par une modification de la réglementation ;

- de favoriser le bien-être au travail : développer la prévention des risques et l'éducation en santé-hygiène de vie, former des moniteurs à la problématique du vieillissement ;

- de favoriser le travail en réseau des différents acteurs, améliorer les relations avec les administrations afin de simplifier les démarches et créer des passerelles entre les statuts (travailleur-allocataire), inciter les administrations communales à ouvrir des guichets pour personnes handicapées ;

- de rassurer et d'accompagner les travailleurs vieillissants sur leur devenir, créer un pôle d'information-formation et cellule d'accueil inter-ETA sur la préparation à la retraite, concevoir des supports d'information accessibles aux personnes handicapées, favoriser des activités extra-professionnelles (éviter que l'ETA ne soit leur « institution totale »).

EN FRANCE

En France également, quelques dispositifs innovants adoptant une approche centrée sur la personne et travaillant à l'amélioration des conditions du passage à la retraite des travailleurs d'ESAT méritent d'être citées.

L'Atelier Alterné Séniors (AAS), au sein des ESAT Brestois des Papillons Blancs du Finistère (CREAI Bretagne, RAPT 2017), a pour objectifs le maintien dans l'emploi avec un nouveau rythme suivant le projet de la personne (20 à 50% de temps selon les personnes) d'une part et la préparation à la retraite d'autre part (les questions abordées sont relatives aux ressources et aides quotidiennes, l'hébergement, les déplacements ou la mobilité, la santé, les activités, les liens sociaux, le temps libre, la famille).

À partir de 50 ans, le Projet Personnalisé devient, par avenant au contrat de travail, un Projet Personnalisé Retraite. Le PPR propose d'aborder la question de « l'après ESAT » à tous les travailleurs.

Dans le cadre de ce PPR le travailleur peut faire le choix de venir découvrir l'AAS. Ce choix sera la base et le départ de son projet retraite. Aucune participation financière n'est demandée.

Le Fonctionnement :

- Chaque personne suivant son planning partage la vie du groupe.
- Elle participe à diverses réunions et actions de territoire
- Elle découvre les divers hébergements qui s'offriront à elle.
- Elle pratique une ou plusieurs activités mise en place avec des partenaires extérieurs qu'elle pourra poursuivre lors de sa retraite.

Il existe actuellement deux ateliers alternés au sein des ESAT Brestois avec un agrément de 18 places équivalent temps plein. Cela permet d'avoir 17 places en atelier alterné classique pour les personnes plus jeunes en perte d'efficacité et 19 places en atelier alterné séniors pour les personnes de 50 ans et plus.

Les responsables de ces ESAT affirment que « ces moyens permettent quantitativement et qualitativement une meilleure réponse auprès des travailleurs en difficultés ».

Le Service d'accueil de jour « ENTOUR'AGE » au sein des ESAT et Ateliers Thérapeutiques Occupationnels de l'APEI du Grand Montpellier, s'adresse aux travailleurs handicapés à temps partiels pour des motifs liés à leur vieillissement (CREAI-ORS Languedoc-Roussillon, RAPT 2017).

Ce service accueille 43 personnes de plus de 50 ans en 2016.

L'accompagnement de jour se distingue par sa structuration en dispositif et non pas en service agréé avec des « places ». Il doit être très souple et répondre à une partie du projet personnalisé de la personne dans cet accompagnement particulier lié au phénomène de vieillissement, soit en prévention, soit en réponse à des phénomènes observés.

Les responsables de ce service insistent sur son caractère expérimental car la réglementation actuelle ne permet pas cette prise en charge souple et spécifique de ce public. La mission principale est de prévenir et anticiper les phénomènes et risques liés au vieillissement : Prévention par la santé physique et mentale / Repérage des signes et effets du vieillissement / Anticipation des éventuels changements et transitions / Préparation et accompagnement des personnes concernées vers les dispositifs gérontologiques adaptés.

À terme, l'accompagnement s'oriente vers une prise en charge EHPAD spécialisé ou non, vers une famille d'accueil ou un FAM. L'objectif est de proposer des temps d'activités adaptées au rythme des personnes en perte d'autonomie ainsi que des interventions de professionnels de santé paramédicaux afin de prévenir la survenance de problématiques médicales supplémentaires.

Une préparation en amont en impliquant le résident dans le choix du parcours de vie par des visites est menée, ainsi que des séjours de découverte, des accueils de jour progressifs. La famille est également préparée en l'impliquant concrètement dans les démarches.

1.8. ASPECTS SOCIOLOGIQUES : DÉFINITIONS ET REGARDS SUR LE HANDICAP

REGARD EUROPÉEN SUR LE HANDICAP

L'Union européenne considère le handicap comme un concept social et met l'accent sur les obstacles environnementaux. Elle entérine ainsi une évolution conceptuelle, **d'une notion médicale du handicap à une notion sociale** qui revient à définir **le handicap non pas comme inhérent à la personne mais comme l'effet des obstacles que celle-ci rencontre en raison des difficultés d'accès dans son environnement**. Une telle évolution conduit à **mettre l'accent prioritairement sur la non-discrimination et sur l'accessibilité plutôt que sur la réparation, l'appareillage et la réadaptation** (Cohu, Lequet-Slama et Velche - DRESS, 2005).

DES DÉFINITIONS VARIABLES DU HANDICAP SELON LES PAYS

Cependant, comme le soulignent Cohu, Lequet-Slama et Velche (DRESS, 2005), **il n'existe pas de définition unique du handicap en Europe. Même à l'intérieur d'un pays, plusieurs définitions coexistent en général**, en fonction des prestations. Le handicap est une notion générique qui peut regrouper des populations très hétérogènes. Ainsi, conduire une comparaison au niveau international n'est pas chose aisée. En effet, **les populations concernées ne sont pas les mêmes et les pratiques sont largement influencées par le contexte culturel, social et économique spécifique à chaque pays. La représentation du handicap et la manière dont il est perçu par le public, les décideurs et les personnes handicapées elles-mêmes modifient le choix et la conception des politiques**.

CLASSIFICATION INTERNATIONALE DU FONCTIONNEMENT, DU HANDICAP ET DE LA SANTE

La Classification internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) s'est substituée en 2001 à la Classification Internationale des Handicaps (CIH) datant de 1980 dont elle est la révision par l'OMS. La révision de la CIH a duré dix ans. Elle a affiné sa particularité qui consiste à **aborder l'invalidation comme une interaction entre les potentialités d'un individu et son environnement en précisant le rôle des facteurs environnementaux**.

La révision s'est inscrite dans un contexte d'évolution profonde des représentations du handicap. **Depuis les années 1980 et 1990, les approches du handicap centrées sur les seules caractéristiques médicales ou individuelles font l'objet de nombreuses critiques**.

L'objectif était de produire un instrument de description capable de définir le handicap à la fois comme un **phénomène individuel** et un phénomène qui prennent en compte **l'environnement (architectural, culturel, institutionnel, structurel) ou la société**.

Les précédant trois axes d'identification du handicap (**les déficiences, les incapacités, les désavantages**), sont remplacées par les quatre catégories suivantes :

- **Fonction organique** (fonction mentale, sensorielle, digestives etc.), c'est-à-dire le domaine de fonctionnement corporel.

- **Structure anatomique** (structure du système nerveux, structure liée au mouvement...) qui situe l'organisation physique en jeu.
- **Activité et participation** (activité de communication, de mobilité...) qui identifie les fonctionnements concernés.
- **Facteurs environnementaux** (produit et système technique, soutien et relation...) qui relie aux facteurs extérieurs potentiellement handicapants.

Initialement, la classification de Philip Wood a inspiré la Classification Internationale des Handicaps avec pour idée que le handicap n'est pas réductible à une seule dimension. Il ne peut être appréhendé qu'en distinguant le plan des **déficiences** (niveau lésionnel. Ex : paralysie des jambes), celui des **incapacités** (niveau fonctionnel. Ex : impossibilité de marcher) et celui du **désavantage** (niveau social. Ex : besoin d'un poste de travail adapté) bien qu'ils soient dans la plupart des cas étroitement reliés (Ravaud et al., 2002). Le passage du niveau fonctionnel au niveau social se fait dans ce modèle par la prise en compte de « l'environnement ». Le schéma suivant illustre le passage de l'un à l'autre de ces niveaux.

Déficiences, incapacités, handicap

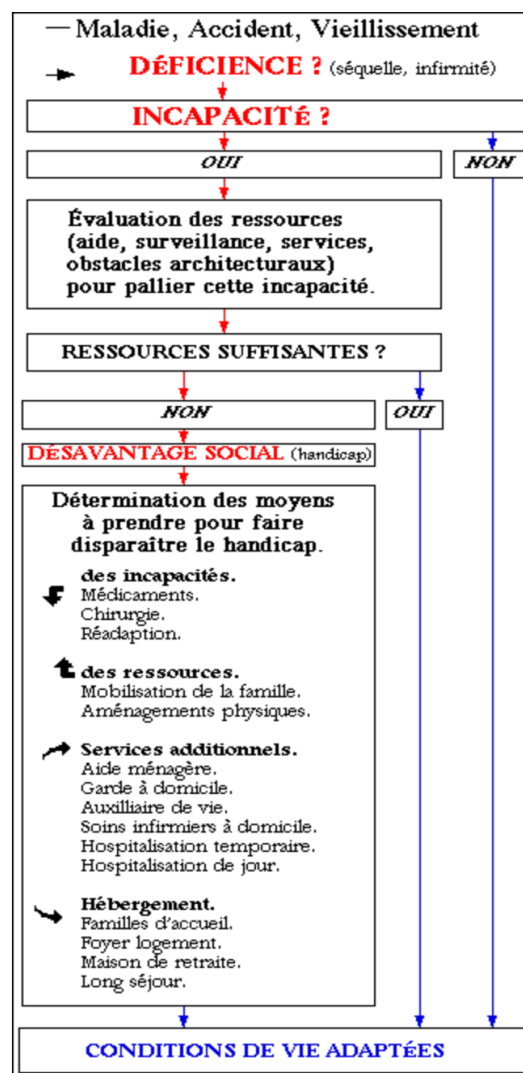


Figure 6 Schéma adapté de la classification de Wood

Le handicap (ou désavantage) est l'écart ou l'intervalle entre l'incapacité de l'individu et les ressources personnelles, matérielles et sociales dont il dispose pour pallier ces incapacités. Cet écart lui confère un **désavantage social**.

Ainsi, l'entrée en institution est comprise comme résultant d'une disproportion entre les incapacités du sujet et ses ressources, qui ne compensent plus les incapacités.

Par exemple, quand on ne disposait pas des prothèses de hanche, se fracturer le col du fémur conduisait à un handicap. Tel n'est plus le cas actuellement en Europe. Mais en Afrique ?

Beaucoup d'auteurs estiment que le handicap n'existe qu'aux yeux de la société et que l'incapacité ne résulte pas tant de l'état de la personne que des attitudes d'autrui et des conditions qui l'empêchent d'utiliser pleinement ses capacités.²⁹

Les personnes ne tombent dans la condition de « handicapé » que lorsqu'elles se voient privées des possibilités généralement offertes dans leur communauté en matière de vie familiale, d'éducation, d'emploi, de logement, d'accès aux équipements et transports publics, de liberté de mouvement et de jouissance du niveau de vie reconnu "normal".

L'environnement est donc un facteur important pouvant aggraver ou atténuer le handicap.

La CIF, révision de la CIH, donne une vision interactive du handicap. Le modèle est désormais plus fonctionnel que biomédical, **avec toutefois une causalité inscrite dans la définition comme directement liée aux altérations de fonctions**. Cette nouvelle définition permet la prise en compte des environnements comme obstacles ou facilitateurs de la participation de la personne, mais elle nécessite toujours que l'on **désigne la personne comme handicapée afin de pouvoir mobiliser un dispositif de compensation** (CNSA, 2010).

Une telle définition porte en elle une **individualisation nécessaire à la fois de l'analyse de la situation et de la construction d'une réponse personnalisée** (CNSA, 2010).

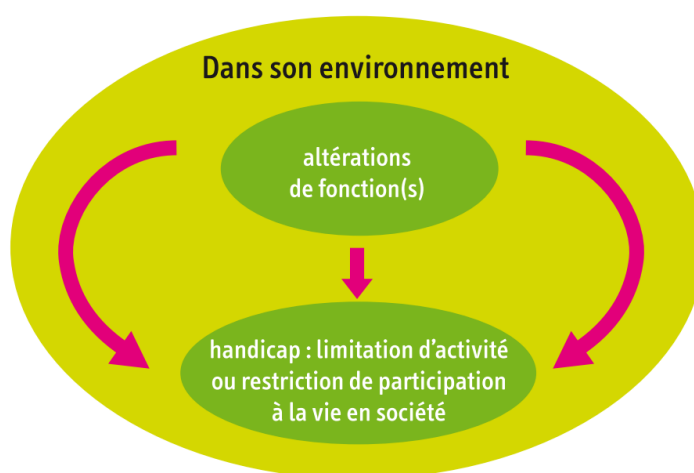


Figure 7 Définition du handicap (CNSA, 2010)

En effet, Long et Kavarian (2008) exposent comment ce passage d'un modèle médical de l'incapacité, à une conception reposant sur un modèle social, a un impact significatif sur le système de soins, le soutien requis et les attentes de la société eu égard à une personne avec incapacité. Le modèle médical, basé sur le handicap,

²⁹ Dr Lucien Mias. <http://papidoc.chic-cm.fr/index.htm>

concevant celui-ci comme une anormalité physiologique requérant un traitement, est maintenant remplacé par un modèle social qui positionne l'incapacité dans un contexte qui comporte des contraintes psychologiques, sociales et environnementales qui interfèrent avec le bon fonctionnement. Cette nouvelle conception génère un besoin de programmes d'accompagnement et de soutien adapté aux personnes avec incapacités, de programmes adaptés à leurs besoins, désirs et préférences (Rioux, 2000).

Ainsi, selon Blanc et Berthod-Wurmer (2006), **la population des personnes handicapées est une population fluide qu'il serait imprudent de définir avec des critères stables dans le temps** (on note d'ailleurs que l'enquête statistique Handicaps-Incapacités-Dépendance menée en France en 1999 par l'Insee auprès de personnes à domicile ne présuppose pas une définition particulière du handicap ou de la dépendance) (Mormiche, 2003).

DÉFINITION JURIDIQUE FRANÇAISE DU HANDICAP

En France le handicap est défini juridiquement dans la Loi du 11 février 2005 : « **Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicapé ou d'un trouble de santé invalidant** ».

La détermination du taux d'incapacité s'appuie sur une analyse des interactions entre les trois dimensions de la déficience, de l'incapacité et du désavantage (Classification de Wood).

Cette détermination s'effectue grâce à un « guide-barème »³⁰ qui vise à « permettre aux utilisateurs de fixer le taux d'incapacité d'une personne quel que soit son âge à partir de l'analyse de ses déficiences et de leurs conséquences dans sa vie quotidienne et non sur la seule nature médicale de l'affection qui en est l'origine ».

Le guide-barème comprend huit chapitres, correspondant chacun à un type de déficiences :

- I. - Déficiences intellectuelles et difficultés de comportement.
- II. - Déficiences du psychisme.
- III. - Déficiences de l'audition.
- IV. - Déficiences du langage et de la parole.
- V. - Déficiences de la vision.
- VI. - Déficiences viscérales et générales.
- VII. - Déficiences de l'appareil locomoteur.
- VIII. - Déficiences esthétiques.

Le guide-barème indique des fourchettes de taux d'incapacité, identifiant quatre degrés de sévérité :

- forme légère : taux de 1 à 15 % ;
- forme modérée : taux de 20 à 45 % ;
- forme importante : taux de 50 à 75 % ;
- forme sévère ou majeure : taux de 80 à 95 %.

³⁰ Décret n°2007-1574 du 6 novembre 2007 modifiant l'annexe 2-4 du code de l'action sociale et des familles établissant le guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées

DÉFINITION D'UNE PERSONNE HANDICAPÉE VIEILLISSANTE

En France, la définition retenue par l'ANESM et la CNSA d'une « personne handicapée vieillissante » est celle fournie par Azema et Martinez en 2005 : « Est considérée comme personne handicapée vieillissante « toute personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap avant de connaître par surcroît les effets du vieillissement ».

Pourtant, d'autres définitions, plus souples notamment en termes de temporalité du handicap, ont été retenues à l'étranger.

Un groupe de travail gouvernemental belge (Van Gehuchten et Krapez, 2011) propose par exemple la définition suivante des « personnes handicapées vieillissantes » :

« Ce sont des personnes dont l'état de dépendance s'accroît. Les besoins d'assistance de plus en plus grands engendrent une quantité de besoins nouveaux auxquels il va falloir répondre. L'âge n'est donc pas significatif, seul le niveau de dépendance de la personne nous importe dans ce contexte. Nous appelons « personne handicapée vieillissante » les personnes en situation de handicap dont le niveau de dépendance s'accroît au-dessus d'un certain seuil »³¹.

Le **Conseil de l'Europe** quant à lui établit dans un même rapport intitulé « Renforcement des droits et inclusion des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées handicapées : une perspective européenne », les besoins de ces deux groupes qu'il considère comme « apparentés » :

« Les expressions « personnes handicapées vieillissantes » et « personnes âgées handicapées » désignent deux groupes de personnes distincts mais apparentés. Le premier se compose d'individus qui prennent de l'âge en ayant souffert d'un handicap pendant une grande partie de leur vie, parfois depuis la naissance. Pour le deuxième groupe, le handicap est apparu à un âge relativement avancé. »

La CNSA (2010) insiste cependant sur la « confusion potentielle entre le vieillissement en tant que processus, et la vieillesse en tant qu'état ». Le rapport de la Caisse nationale rappelle que « la vieillesse est un état, une période de la vie qui fait l'objet d'une construction sociale de la part de la société, sur la base de catégories d'âge censées regrouper des personnes ayant des caractéristiques et des besoins communs liés à une période de leur existence. Elle engendre des effets de seuil (à quel âge est-on vieux ?) ».

L'organisme insiste sur les risques d'assimiler handicap et vieillissement : ne pas voir le vieillissement dans l'évolution du handicap ; assimiler toute évolution du handicap au vieillissement et, enfin, assimiler (ne pas distinguer) la personne handicapée vieillissante et la personne âgée. Concernant le dernier point, l'organisme insiste sur la nécessaire distinction entre personne handicapée vieillissante et personne âgée, notamment du point de vue social, administratif, économique et juridique, car les droits et prestations de la personne handicapée vieillissante et de la personne âgée ne sont pas les mêmes, tout comme les besoins qui sont liés au parcours de vie (hébergement, accompagnement). Tout compte fait, la CNSA préconise de « privilégier une approche « handicap » : considérer la personne handicapée vieillissante comme une personne handicapée avant d'être vieillissante ».

Relativement à la loi de 2005, la CNSA que « si l'on envisage le handicap comme une limitation d'activité subie par une personne dans son environnement, **la donnée environnementale est constitutive de la prise en compte du processus de vieillissement des personnes handicapées** : l'environnement peut être facteur facilitateur ou, au contraire, empêcher la participation sociale et conduire plus rapidement à la perte de capacités.

³¹ Pour déterminer ce seuil, ce groupe de travail centré sur la question du maintien à domicile a utilisé la grille SMAF.

Pour conclure, Azéma et Martinez (2005) proposent une lecture intéressante de ce changement de paradigme résultant d'une part du changement de définition du handicap et d'autre part du phénomène nouveau du vieillissement des personnes handicapées auquel sont confrontés les sociétés : **« Du statut d'éternel enfant, d'assisté ou d'incapable majeur, la personne handicapée, désormais visible, vient s'inscrire de plein droit sur la scène sociale où elle réclame la citoyenneté qui lui revient et le droit de vieillir au milieu de tous dans la dignité ».**

SYMBOLIQUE ET PROCESSUS INCONSCIENTS DE LA SOCIÉTÉ FACE AU HANDICAP

Dans un article intitulé *« De l'acceptation à la reconnaissance de la personne handicapée en France : un long et difficile processus d'intégration »* Roy Compte (2008) explique que **« pour comprendre le système de représentation du handicap et de la personne handicapée, il ne faut pas y voir simplement l'expression d'une singularité, mais en reconnaître la dimension symbolique qui surmonte le handicap comme figures troubles, inquiétantes, fantasmatisques dans l'organisation sociale, remettant en cause l'état de cohésion interne à laquelle aspire toute société.**

(...) La figure du handicap est en quelque sorte **« figure de l'étranger »** car elle renvoie à cet autre, à la fois si différent et si semblable à soi, inconnu menaçant, **« inquiétante étrangeté »** (Freud, 1985), difficile à intérioriser. La réduction au même souhaitée par les personnes handicapées et les associations représentatives du handicap en voulant que la personne handicapée soit **« comme les autres »** est **l'expression inconsciente d'une volonté de réduire toute altérité.** Impossible quête, surtout quand l'autre éveille en nous l'insupportable, le caché, l'ignoré, le refoulé et nous confronte à notre fantasme d'une unité intérieure.

(...) La problématique de l'intégration reste toujours posée de manière récurrente quand les politiques sociales, dans un souci égalitaire, renvoient à la logique de la compensation. La compensation plutôt que l'assistance, comme l'expression d'un droit d'équité. Certes, aujourd'hui il s'agit d'un droit nouveau inscrit dans la loi. Droit qui reconnaît les conséquences sociales du handicap et la nécessaire solidarité nationale **« pour garantir les conditions d'une vie autonome et digne »** mais qui, in fine, renforce le statut particulier de ce public et réactive l'idée que **c'est bien parce qu'il y a des pratiques de discrimination, de ségrégation voire d'exclusion, aussi bien matérielles que psychosociales à l'égard des personnes en situation de handicap, qu'une politique d'intégration doit s'exercer.**

En référence à Goffman (1975), l'auteur dénonce également les paradoxes et processus sociaux inconscients suivants : **« On demande à l'individu stigmatisé de nier le poids de son fardeau et de ne jamais laisser croire qu'à le porter, il ait pu devenir différent de nous ; en même temps, on exige qu'il se tienne à une distance telle que nous puissions entretenir sans peine l'image que nous nous faisons de lui. En d'autres termes, on lui conseille de s'accepter et de nous accepter, en remerciement naturel d'une tolérance première que nous ne lui avons jamais totalement accordée. Ainsi une acceptation fantôme est à la base d'une normalité fantôme. »**

Grignon et Passeron (1989) ont également mis à jour deux positionnements opposés mais tout aussi dommageables à l'intégration des personnes handicapées : le **« misérabilisme »** qui perçoit les activités des personnes handicapées ou dépendantes en termes de manques, de besoin d'aide et le **« populisme »** qui consisterait à dire que ces personnes se tirent très bien seules d'affaire et n'ont donc besoin d'aucune aide.

Par ailleurs, en plus des **« rapports complexes qui se nouent entre sujet handicapé et non handicapé »**, Compte (2008) émet l'idée que ce n'est pas le handicap qui mène aux différentes formes d'institutions mais bien les institutions, en tant que construits sociaux qui génèrent des modèles de pensée et donc différentes visions du handicap.

Asch (1988 dans Dorvil et Benoit, 1999) précise la dimension sociale de cette question : **« La construction sociale de l'incapacité, comme celle du genre, démontre que ce sont les attitudes et les institutions du monde non handicapé, plus que les caractéristiques biologiques des handicapés, qui transforment ces caractéristiques en handicaps ».** Le handicap renvoie donc à une dynamique sociale particulière que provoquent les obstacles à la

réinsertion institués par une société et qui empêche les individus d'accomplir le rôle qui est attendu d'eux (Dorvil et al., 1994).

Ainsi, « l'environnement comme source d'obstacles » cité dans les lois européennes englobe bien plus que des notions d'accessibilité matérielle et renvoie également à ces barrières parfois invisibles et contenues dans le regard que la société porte sur le handicap.

Quant aux personnes handicapées vieillissantes, Blanchard et Mortier (2015) estiment qu'elles sont « soumises à une « double peine » en matière de représentations. Elles cumulent les aspects les plus négatifs attachés à la vieillesse, au vieillissement et ceux renvoyant au handicap ».

Les auteurs rappellent la nécessité de sortir d'une vision négative telle qu'énoncée dans la Déclaration de Madrid en mai 2002, laquelle disait notamment : « **Abandonner l'idée préconçue de la déficience comme seule caractéristique de la personne...** pour en venir à la nécessité d'éliminer les barrières, de réviser les normes sociales, politiques et culturelles, ainsi qu'à la promotion d'un environnement accessible et accueillant. » Cela suppose notamment de sortir de la vision du vieillissement – et pas uniquement celui des personnes handicapées – basé sur un âge ou la survenance d'incapacité, mais de l'envisager comme un **processus ordinaire**. Ce dernier doit être accompagné le plus tôt possible, en particulier pour les personnes qui sont dans des situations environnementales, psychologiques ou sociales, propices aux conséquences liées à ce processus de vieillissement (Blanchard et Mortier, 2015).

LA NOTION D'« EMPOWERMENT » ... ET SA CRITIQUE

Marie-Hélène Bacqué, professeure d'études urbaines à Paris, et Carole Biewener professeure d'économie et d'études du genre à Boston (2013), interrogent historiquement, politiquement et sociologiquement la notion d'« empowerment » ou « pouvoir d'agir » très en vogue actuellement en France dans le champs social et médico-social.

Les auteurs retracent l'historique de ce concept, depuis l'idéologie féministe dans les années 70 aux années 2000, où il est devenu une des thématiques fortes de politiques publiques et internationales. Les auteurs expliquent ainsi que, selon les contextes et les interlocuteurs, l'empowerment ne renvoie donc ni aux mêmes pratiques ni aux mêmes interprétations.

Bacqué et Biewener estiment que l'empowerment, sous une certaine forme, « s'impose dans le « gouvernement des conduites » et dans les subjectivités, **imprégnant à la fois les politiques conservatrices et celles de la gauche qualifiée de « moderne »**. La notion d'empowerment y est mobilisée dans une logique de gestion de la pauvreté et des inégalités, pour permettre aux individus d'exercer leurs capacités individuelles et de prendre des décisions « rationnelles » dans un contexte d'économie de marché. Avoir accès au pouvoir signifie dans cette acception être intégré au monde du travail et de la consommation, trouver sa place dans l'économie de marché, être « entrepreneur de sa propre vie ». Cela implique une capacité de conduire rationnellement son existence, de faire des choix, mais la question de l'émancipation et de la justice sociale n'est pas posée ; tout au plus est évoquée celle de l'accès aux opportunités, sans remise en cause des inégalités sociales ».

(...)

Dans un spectre politique aussi large, l'utilisation partagée, à gauche comme à droite, du même terme empowerment atteste ainsi d'un tournant politique qui amène à considérer comme cruciaux les enjeux de pouvoirs locaux, la question de la participation et le rôle de l'individu dans la mise en œuvre de projets sociaux, économiques et politiques, conduisant à reconsidérer les formes de gouvernement et de gouvernance. **Pour autant, projets conservateurs et progressistes se distinguent de façon significative sur le sens accordé au local, à la participation et au pouvoir d'action des individus, ainsi que sur la conception des rapports entre individu**

et État. Et ce sont précisément ces différences qui méritent d'être interrogées pour appréhender les alternatives en jeu et les enjeux d'une importation hexagonale.

(...)

Si toutes les approches dites d'empowerment envisagent la transformation des individus, **ce ne sont pas des mêmes individus qu'il s'agit** et ce ne sont pas les mêmes subjectivités qui sont mises au travail. Dans les **perspectives néolibérale et social-libérale**, l'empowerment implique le développement d'une capacité d'action individuelle reposant sur une capacité à faire des choix rationnels, utiles, effectifs ou intentionnels. Le **projet néolibéral d'autonomisation ou d'auto-prise en charge vise à produire un individu entrepreneur et consommateur, sujet efficace et responsable, agissant selon une rationalité présumée universelle du calcul coût/bénéfice et capable de profiter des opportunités du marché.** En bref, un **homo œconomicus** qui **contribue à reproduire et faire fonctionner le système capitaliste plus qu'à le questionner ou à le transformer.**

Les approches **social-libérales** ne visent pas non plus à transformer le système en profondeur ou à remettre en cause la prévalence du marché et de ses normes : elles cherchent à **« adapter le terrain de jeu » pour permettre aux agents de faire des choix effectifs.** Elles prennent ainsi en compte le rôle des institutions et mettent davantage **l'accent sur l'individu citoyen, détenteur d'un capital social et appartenant à une collectivité ou community.**³²

(...)

(Par ailleurs), l'adoption du vocabulaire de l'empowerment en France témoigne d'une **réaction vis-à-vis d'institutions bureaucratiques et hiérarchisées, de modes d'encadrement normatifs, de fonctionnements politiques élitistes et fermés.** Cette critique repose sur la valorisation des individus comme acteurs, à une période où la subjectivité et les identités deviennent des thèmes majeurs dans les sciences sociales comme dans les mouvements sociaux. **Le centrage sur la liberté des individus est constitutif de la tradition libérale,** dans ses variantes tant politiques qu'économiques. Et on comprend dès lors **l'engouement des sphères néolibérale et social-libérale pour une notion qui met l'accent sur l'engagement, l'autodétermination, la responsabilisation et le libre choix des individus (et dont elles gommement logiquement la dimension collective).**

(...)

Les expressions « pouvoir d'agir » ou « pouvoir d'action » ne rendent (effectivement) pas compte du processus pour arriver à ce résultat et de **sa dimension collective.**

(...)

Mais le souci de la liberté individuelle appartient aussi à la critique libertaire et radicale qui dénonce les formes d'aliénation individuelle, qu'elles soient liées à l'exploitation par le travail, aux modes de consommation ou à l'encadrement des institutions, et qui se fixe l'émancipation des individus comme horizon du changement. De même, **la demande de transformation de l'État social, la critique de la bureaucratie, la recherche d'une meilleure efficacité des services publics, l'exigence de formes de contrôle par les citoyens et de participation ne peuvent être systématiquement assimilées à l'idéologie néolibérale.**

(...)

Les modalités de l'importation tardive en France du concept d'empowerment manifestent donc la même diversité contradictoire de pratiques et de motivations – de la volonté d'amélioration du système capitaliste à sa contestation radicale.

(...)

Dans ses versions radicales et féministes, l'empowerment désigne un « processus sociopolitique » qui articule une dynamique individuelle d'estime de soi et de développement de ses compétences avec un engagement collectif et une action sociale transformative (...) Or le succès de la notion dans l'intervention sociale comme dans le développement international s'est accompagné de **l'affaiblissement, voire de l'abandon, des dimensions sociales et parfois collectives au profit de démarches thérapeutiques ou de responsabilisation individuelle.** Pour que l'empowerment puisse être plus qu'une méthode de développement ou d'adaptation et de responsabilisation des individus et reste un projet d'émancipation, **se posent à la fois la question de l'intégration et celle du dépassement des individus et des groupes dans une perspective politique.**

(...)

³² Serait-ce le sens sous-jacent actuellement donné en France à l'empowerment dans le champ médico-social ? (NDLR)

En prenant en compte l'ensemble de ces débats, la notion d'empowerment pourrait constituer une approche stimulante de la participation en l'intégrant dans une chaîne d'équivalences liant les **notions de justice et de solidarité sociale, de reconnaissance, d'émancipation, de démocratisation et de science citoyenne.**

(...)

Il est en revanche frappant que **la plupart des politiques publiques dites d'empowerment n'abordent la question du pouvoir que de façon très vague, souvent déconflictualisée, désignant un « pouvoir de faire » et rarement un « pouvoir sur ».** Quand il est évoqué, le « pouvoir sur » renvoie le plus souvent à l'entrée dans le système de représentation et de délégation politique, sans pour autant considérer les conditions nécessaires à la représentation des groupes les plus dominés. Les arènes de participation restent quant à elles souvent confinées au niveau local et à des enjeux managériaux. Quant au pouvoir économique, il demeure largement occulté et, quand il est évoqué, c'est uniquement sous l'angle de la capacité individuelle d'accéder à l'emploi, à la consommation et à la propriété ou de créer son entreprise, mais pas du fonctionnement ou des règles des sociétés ou du marché.

REGARD FRANÇAIS : POIDS HISTORIQUE DE L'INSTITUTION

EN 2017 : UN REGARD ÉTRANGER CRITIQUE SUR L'APPROCHE FRANÇAISE DU HANDICAP

À la suite d'une visite officielle de dix jours en France en octobre 2017, Catalina Devandas-Aguilar, experte indépendante mandatée par le Conseil des droits de l'homme et l'Assemblée Générale des Nations Unies « pour formuler des avis sur les avancées, opportunités et défis rencontrés dans la mise en œuvre des droits des personnes handicapées dans le monde », a émis des observations particulièrement critiques à l'égard de l'approche française du handicap.

L'avis de la rapporteuse des Nations Unies est en cohérence avec les lois internationales et pratiques en cours dans les autres pays occidentaux.

L'analyse critique apportée par ce regard à la fois expert et extérieur, donne de précieuses indications quant aux retards, inadaptations et erreurs idéologiques et organisationnelles de notre système :

*« Le cadre législatif et normatif français en matière de handicap repose sur la " Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées " (...) ne correspond pas à la Convention relative aux droits des personnes handicapées et nécessiterait d'être révisée. De plus, **cette loi ne reconnaît pas le droit à des aménagements raisonnables.***

L'Etat-providence constitue en France une tradition séculaire, qui imprègne ses politiques d'action et de protection sociale, lesquelles reçoivent des moyens financiers et humains considérables. Ces dernières années, le Gouvernement s'est attaché à redresser les inégalités d'accès aux différents droits de l'homme pour les personnes handicapées, par l'adoption de lois, d'orientations, de programmes et d'initiatives publiques. Tout récemment, le gouvernement du Président Macron s'est engagé à faire des droits des personnes handicapées une priorité de son quinquennat. A titre d'exemple, le poste de Secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées a été rattaché au Premier ministre, et le Comité Interministériel du Handicap a récemment adopté une feuille de route sur le handicap assortie d'objectifs clés pour les cinq prochaines années. Les consultations sur le 4ème Plan Autisme ont démarré et une Conférence Nationale du Handicap est prévue pour 2018.

*Si je me réjouis de ces évolutions positives, **j'engage les autorités françaises à s'assurer que toute politique publique, notamment en matière de handicap, adopte une approche fondée sur les droits de l'homme. L'objectif est de faire tomber les obstacles qui empêchent la participation pleine et effective des personnes handicapées sur la base de l'égalité avec les autres.***

***De manière générale, je constate un manque cruel de données et de statistiques sociodémographiques ventilées par handicap.** A titre d'exemple, le recensement national ne comporte aucune question sur le handicap et la dernière enquête Handicap-Santé remonte à 2008. On m'informe également que les données relatives aux personnes autistes en France sont limitées, voire inexistantes, ce qui permet difficilement d'alimenter la conception d'orientations et de solutions appropriées fondées sur les droits.*

Réflexions d'ordre général sur le cadre et la prise en charge actuelle du handicap

Durant mon séjour, de nombreux interlocuteurs chargés du handicap ont exprimé leur point de vue selon lequel les personnes handicapées devraient bénéficier de services spécialisés distincts, notamment dans le cadre d'établissements résidentiels, de façon à leur fournir les meilleurs soins, les protéger de toute atteinte, stigmatisation ou discrimination éventuelles, et assurer leur sécurité en compagnie de leurs pairs handicapés. Conformément à ce point de vue, les tentatives actuelles pour répondre aux besoins des personnes handicapées sont extrêmement spécialisées, isolées et cloisonnées. L'accent est mis sur la déficience de l'individu et non pas sur la transformation de la société et de l'environnement pour assurer des services accessibles et inclusifs ainsi qu'un accompagnement de proximité.

Non seulement ce type de réponses isolées perpétue la méprise selon laquelle les personnes handicapées seraient " objets de soins " et non pas " sujets de droits ", mais il accentue leur isolement face à la société et entrave et/ou retarde les politiques publiques visant à modifier l'environnement de façon radicale et

systematique pour éliminer les obstacles, qu'ils soient physiques, comportementaux ou liés à la communication.

A mon sens, la France doit revoir et transformer son système en profondeur afin de fournir des solutions véritablement inclusives pour toutes les personnes handicapées, assurer une gestion et une répartition plus efficaces des ressources, et permettre un accompagnement et des services spécialisés de proximité sur la base de l'égalité avec les autres. Pour prendre ce virage, la France doit faire siens l'esprit et les principes de la CDPH, en adoptant une politique du handicap fondée sur les droits de l'homme. Cette démarche devrait imprégner tous les programmes, orientations, stratégies et solutions à tous les niveaux, du local au national, de façon à transformer la société dans son ensemble et rendre tous les droits de l'homme inclusifs et accessibles aux personnes handicapées.

(...) De plus, comme indiqué ci-dessous, il est essentiel de prendre directement en compte la voix et l'avis des personnes handicapées, lesquelles sont insuffisamment représentées dans les processus décisionnels actuels.

(...) **Au cours de ma visite, j'ai pu constater la complexité et l'éclatement extrêmes du système français de protection sociale.**

(...) **De plus, près de 90% des établissements et services sont gérés par des associations à but non lucratif, avec un minimum d'orientations et directives publiques. La majorité de ces associations privilégient des solutions de placement en institution plutôt que l'inclusion et la vie en société.**

Si je me réjouis de l'investissement social croissant consenti par l'Etat français et du regain d'attention portée aux personnes handicapées, je souhaite recommander une **simplification du système** actuel de protection sociale afin de fournir aux personnes handicapées un accès de proximité aux services, dispositifs et autres formes d'accompagnement dont elles ont besoin. **Surtout, le système français de protection sociale doit remplacer son approche paternaliste d'isolement des personnes par des mesures favorisant une citoyenneté active, l'inclusion sociale et la participation à la collectivité.**

(...) **Je m'inquiète fortement du très grand nombre de personnes handicapées vivant en établissements en France.** Environ 100,000 enfants et 200,000 adultes handicapés résident dans des institutions de toutes sortes. La majorité de ces établissements bénéficient d'aides publiques et sont gérés par des organismes à but non lucratif, notamment des associations de parents. Malgré leur hétérogénéité en termes de taille, d'appellation et d'organisation, **ils ont en commun le fait de séparer et d'isoler les personnes de la communauté, violant leur droit de choisir et maîtriser leur mode de vie et d'accompagnement, tout en limitant considérablement leur décision au quotidien.**

Malgré ces chiffres, on m'informe que la demande de places en établissements excède l'offre existante. De ce fait, quelque 6,500 Français handicapés, dont 1,500 enfants, bénéficient actuellement de solutions de placement dans des établissements en Belgique, sans que les autorités françaises n'assurent le moindre suivi. **La demande toujours croissante de places en établissements traduit une carence quantitative et qualitative en France en matière d'accompagnement de proximité.** De même, **la société française est peu sensibilisée au droit des personnes handicapées à vivre en son sein en toute autonomie.**

J'aimerais insister sur le fait qu'il n'existe pas de " bons établissements " dans la mesure où tous imposent un mode de vie donné, qui entrave la capacité de l'individu à mener une vie décente sur la base de l'égalité avec les autres. Les personnes handicapées, y compris celles nécessitant un fort accompagnement, doivent pouvoir vivre en société et choisir elles-mêmes leur lieu et mode de résidence. Comme en témoigne le programme pilote " Un chez-soi d'abord ", que j'ai pu visiter à Marseille, il est possible de fournir des solutions de logement personnalisées assorties d'un accompagnement de proximité, dans le respect des droits de l'individu, tout en assurant un degré de satisfaction plus élevé et une répartition plus efficace des ressources publiques.

A cet égard, j'exhorte le Gouvernement à adopter un plan d'action concret pour assurer la fermeture progressive de tous les établissements existants et transformer l'offre actuelle de services pour personnes handicapées en solutions d'accompagnement et de logements de proximité. La désinstitutionnalisation des enfants handicapés doit constituer une priorité politique et le Gouvernement devrait envisager un moratoire pour suspendre toute nouvelle admission.

J'aimerais rappeler que l'égalité de reconnaissance s'agissant de la capacité juridique des personnes handicapées constitue une obligation fondamentale au titre de l'article 12 de la Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées, qui reconnaît d'une part leur statut de détenteurs de droits et d'autre part leur capacité à agir

conformément au droit. **En réalité, loin d'assurer leur protection, la mise sous tutelle prive les personnes de leurs droits et entraîne un risque d'abus et d'institutionnalisation.** J'exhorte la France à revoir sa législation afin d'éliminer tout régime de prise de décision au nom d'autrui. **A la place, toutes les personnes handicapées doivent pouvoir bénéficier d'une prise de décision accompagnée, quel que soit le degré d'accompagnement nécessaire, afin qu'elles puissent décider par elles-mêmes, en toute connaissance de cause. »**

DES DIFFÉRENCES CULTURELLES MAJEURES ?

À titre d'exemple comparatif, on peut citer l'étude australienne de Bigby et al. (2004). Les employés de 596 centres de jour pour personnes handicapées vieillissantes ont été interrogés (par des questions ouvertes) sur les moyens de répondre aux besoins des personnes accompagnées et sur les objectifs clés à atteindre.

Le tableau suivant montre les moyens les plus fréquemment identifiés par les professionnels comme pouvant répondre aux besoins des personnes handicapées vieillissantes. On constate que la « planification individualisée » arrive en première position et « l'utilisation par les services de ressources au sein de la communauté » arrive en troisième position.

Les objectifs recherchés sont avant tout « les relations sociales », « la possibilité de faire ses propres choix », loin devant le maintien des habiletés et de l'indépendance.

Ways of meeting day support and leisure needs of older people with a disability

Process and service characteristics	n
• Individualised planning	59
• Flexible attendance, hours, days, time	44
• Community-based, utilising community resources and facilities	31
• Variety	25
• Shorter hours	9
• Relaxed, less structured environment	5
• Trained staff in aged care issues	4
Outcomes sought	n
• Social relationships	38
• Exercise of choice	22
• Enjoyment and fun	5
• Physical and mental alertness	3
• Maintain social roles	2
• Maintain skills and independence	2

Dans ce deuxième tableau, on constate que les professionnels australiens considèrent très majoritairement (94% et plus) « l'expression et la réalisation de soi », la « possibilité de faire ses choix » et « les interactions sociales » comme des objectifs clés à atteindre au sein des services pour personnes handicapées vieillissantes.

Ratings by service providers of importance of key outcomes of day support services for older people with a disability

Key Outcome	Degree of Importance		
	Not important %	Somewhat important %	Very important %
Self expression/sense of achievement	—	4	96
Expression of choice	—	6	94
Social interaction and peer support	—	6	94
Stimulation	—	13	87
Participation in community	—	17	83
Skills maintenance/development	5	27	68
Physical fitness/functioning	3	36	61

Une étude similaire serait intéressante à mener en France et donnerait sans doute des résultats bien différents...

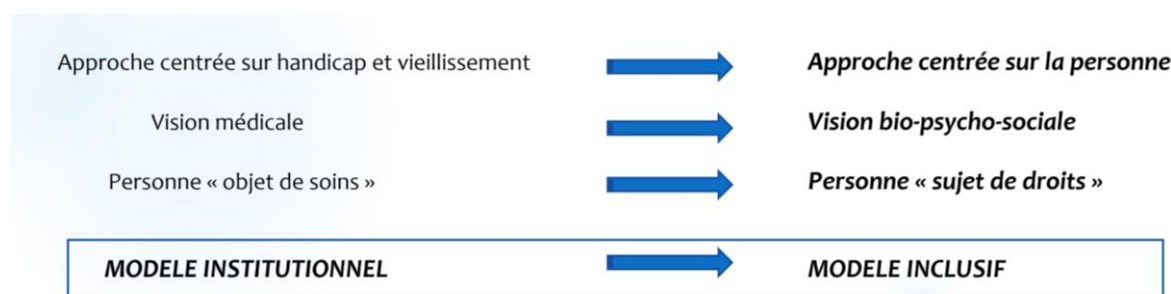
Pour tempérer toutefois cette approche très positive du handicap, Bigby précise dans le même article, qu'un certain nombre de préjugés à l'égard de la vieillesse demeurent dans ces services australiens. En effet, l'auteur constate que les professionnels ont tendance à sous-estimer les capacités et envies des personnes vieillissantes. Ils mettent l'accent sur leur ralentissement, la fragilité et l'accroissement des incapacités plutôt que sur le maintien d'un mode de vie sain et actif et le développement de nouvelles compétences. Bigby attribue cela à un manque de connaissances sur le processus normal du vieillissement.

UN NÉCESSAIRE CHANGEMENT DE PARADIGME : VERS UNE APPROCHE INCLUSIVE

Selon Rioux (2000), « La littérature insiste fortement sur **un changement de paradigme dans l'organisation des services : l'approche médicale doit laisser place à une approche sociale soulignant l'interaction du biologique, du psychologique et de l'environnement. Cela implique la mise en place de services inclusifs avec des nouveaux dispositifs d'accueil, d'accompagnement et de soutien. Cela implique une vision globale de la famille et de ses besoins, une intervention complémentaire et non compartimentée** »

Dans le même esprit, on peut également ajouter l'une des préconisations de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (2012) qui demande à « **privilégier, chaque fois que c'est possible, le recours aux dispositifs de droit commun, et concevoir les dispositifs spécialisés comme subsidiaires et complémentaires dans une logique de société inclusive.** »

Ainsi, de nombreux acteurs politiques et scientifiques appellent la France à revoir en profondeur son approche du handicap et à prendre un certain nombre de virages :



À titre d'illustration, le comparatif ci-dessous de deux contenus de formations belges traitant du « vieillissement de la personne handicapée » à deux ans d'intervalle (même formation, même organisme), donne une illustration intéressante de la façon dont l'approche du handicap et du vieillissement peut évoluer en très peu de temps. On y voit que d'une **approche très centrée sur le handicap et le repérage des signes du vieillissement** chez la personne, les formateurs sont passés à un modèle invitant les professionnels à **réfléchir à leurs pratiques et adapter l'environnement aux personnes handicapées**.³³

³³ https://www.aviq.be/handicap/professionnels/formation/fichiers/catalogue_formation_2015.pdf

En 2013... Une formation centrée sur le vieillissement ?

Vieillessement de la personne handicapée

Objectifs généraux :

- Permettre aux participants de prendre conscience du vieillissement de la personne handicapée et de ses répercussions dans la vie quotidienne
- Permettre aux participants de percevoir que le vieillissement induit souvent différentes formes de dépendance à savoir une dépendance physique mais aussi psychique, ce qui implique une augmentation de la réponse médicale et la recherche de solutions adaptées aux situations rencontrées
- Permettre aux participants de prendre conscience que le vieillissement revêt différents aspects et que savoir les identifier et les distinguer constitue un plus dans l'approche que les professionnels auront à adopter

Programme :

- Aperçu général et définition du vieillissement de la personne handicapée avec présentation des facteurs psychologiques et physiques qui y interviennent
- Présentation des éléments spécifiques et des particularités qui composent le vieillissement
- Evaluation du vieillissement et quelle prévention peut-on mettre en place
- Exposé des pistes d'accompagnement qui existent et que l'on pourrait mettre en œuvre avec une présentation des missions spécifiques que les éducateurs ont dans ce contexte
- Présentation des enjeux engendrés par une médicalisation interne et externe
- Nutrition des personnes âgées vieillissantes
- Exposé sur les problèmes cliniques gériatriques avec la présentation des notions de pathologies les plus fréquentes et leur impact sur la personne handicapée
- Présentation des attitudes à adopter dans la gestion du vieillissement et ce tant les aspects éthiques, déontologiques, médicaux, professionnels, pédagogiques et pratiques

Méthodes :

Les méthodes utilisées sont interactives, basées sur des exercices d'analyse de cas ou de mises en situation. Les exercices sont menés au départ de situations amenées par les participants.

Public visé :

Tous publics
16 personnes avec un maximum de 3 participants appartenant au même service

... et en 2015, une formation centrée sur l'adaptation de l'environnement aux personnes ?

Vieillessement de la personne handicapée

Objectifs spécifiques :

- Ouvrir un espace de réflexion sur les incidences du vieillissement des personnes handicapées accueillies dans un double souci, à la fois de soutien à l'équipe et de qualité de service en faveur des personnes handicapées ;
- Identifier les différentes incidences du vieillissement sur les pratiques pédagogiques et plus largement, les pratiques professionnelles ;
- Analyser l'effet de ces incidences sur les pratiques et repérer les nouveaux besoins des professionnels concernés ;
- Mettre en perspective et faciliter le repositionnement nécessaire en termes de : valeurs, objectifs, rôles et limites, compétences à acquérir ou à développer, ressources internes et/ou externes nécessaires, modes d'accompagnement ;
- Partager des outils d'analyse pour envisager les ajustements nécessaires en matière de pratiques professionnelles concernant les personnes handicapées vieillissantes.

Contenus :

- Représentations, perception et vécu des participants ;
- Objectivation, apport d'informations : vieillissement des personnes handicapées, vieillissement normal/pathologique ;
- Effets concrets du vieillissement sur le travail réalisé par les équipes représentées sur les plans éthique, médical, pédagogique, professionnel ;
- Repères sur la(les) problématique(s) identifiée(s) ;
- Outils d'analyse : niveaux concernés par l'impact du vieillissement sur le travail de chaque membre de l'équipe ;
- Pistes de travail à court, moyen et long terme ;
- ...

Méthodes :

La formation combinera expérience, théorie et méthodes stimulantes, interactives et dynamiques. Le travail à partir des situations concrètes issues de l'expérience, les exercices pratiques et la mise en évidence d'outils opérationnels occuperont une place prépondérante.

Public visé :

Tous publics. Tout agent concerné par la thématique en rapport avec l'exercice de son métier.
14 personnes avec un maximum de 3 participants appartenant au même service.

PARTIE II

PROPOSITIONS POUR UNE ÉVOLUTION DES SERVICES

2.1 SE CENTRER SUR LA PERSONNE ET SON PARCOURS DE VIE

" Le parcours est constitué - comme pour tous nos concitoyens - d'une série d'étapes et de changements en termes notamment de mode de vie, de lieu de vie, de mobilité résidentielle, d'activités et de situations relationnelles (...) Il signe l'adoption d'une vision dynamique de l'existence."

Jean-René LOUBAT

DES INSTITUTIONS AU SERVICE DU PARCOURS

Relayés dans leurs attentes par la CNSA (2012), **des formes plus souples d'organisation** sont préconisées par l'Assemblée des départements de France et plusieurs fédérations du secteur du handicap (ADF, 2012) qui affirment :

« Il convient de **dépasser le concept historique d'établissement issu de la loi du 30 juin 1975 au profit d'une nouvelle entité : la "plateforme coopérative de services des adultes en situation de handicap"** qui permette de **mettre fin à la fragmentation et à l'atomisation des services au profit d'une palette de réponses modulables sur un territoire de vie pertinent, pour servir l'autonomie de la personne handicapée et assurer la continuité de son accompagnement.**

Dans ce sens, il s'agit véritablement d'optimiser l'offre. Cette plateforme doit nous permettre de **sortir d'une logique de "places et de lits"**. Elle doit ainsi permettre de **mutualiser les compétences et les moyens**, d'optimiser l'emploi des ressources, d'éviter les doublons et les sous-utilisations. (...) Au titre du parcours résidentiel des personnes en situation de handicap, la plateforme coopérative de services doit proposer des foyers divers, des appartements communautaires, des résidences services (...).

Ces différents services coordonnés dans une même plateforme peuvent relever aussi bien du Code de l'action sociale et des familles que du Code de la construction et de l'habitat. » Les préconisations du CNCPH³⁴ (2012) sont très proches, allant dans le sens « d'une évolution des établissements et des services vers la notion de **plateforme ressource pour l'environnement** (...). Les ESMS font l'objet d'autorisation individuelle ou d'agrément. Le CNCPH constate que **ce cadre d'autorisation entraîne un certain cloisonnement et ne permet pas facilement à l'organisme gestionnaire de s'adapter aux parcours de vie, de soins et d'accompagnement** de la personne handicapée. En conséquence, le CNCPH préconise d'améliorer l'organisation des ESMS afin de :

- Permettre aux organismes gestionnaires de mettre en œuvre l'ensemble du projet personnalisé de compensation ; il s'agit de **revoir à terme le régime des autorisations** ;
- **Faire évoluer les ESMS vers une logique de "dispositifs globaux d'accompagnement"** avec des plateaux techniques coopératifs pour fédérer les services assurés par différents ESMS et les services complémentaires assurés par d'autres institutions (...).

Ils doivent également **développer une mission partagée de « veille »** : détection des signaux de fragilité et prévention des risques de rupture, organisation des ressources de façon à permettre une réactivité dans la

³⁴ Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées

réponse aux difficultés situations de crise, protocoles de soutien réciproque entre acteurs (dispositif ressource) (CNSA, 2012).

CONCLUSIONS DE 30 ANS DE RECHERCHE AUSTRALIENNE AU SUJET DES SERVICES POUR PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES

Dans un argumentaire adressé à l'État Australien, Bigby (2011), s'appuie sur l'ensemble de ses recherches pour formuler les préconisations suivantes quant à l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.

Elle (2011) remarque tout d'abord que si la personne handicapée est considérée comme un « citoyen comme les autres », elle accède plus facilement aux mêmes services que les autres. Lorsqu'elle est vue comme « handicapée », les professionnels ont tendance à l'orienter et la maintenir dans le « système fermé » spécialisé pour les personnes handicapées.

L'auteur donne l'exemple d'une personne handicapée prise en charge au sein du secteur du handicap. Si cette personne vient à développer une démence, elle voit son accès aux services spécialisés dans l'évaluation de la démence (secteur générique de la personne âgée) limitée car, les professionnels consciemment ou non considèrent qu'elle « est déjà prise en charge ». C'est ainsi selon l'auteur, que les services s'excluent mutuellement. Elle insiste sur le fait qu'aucun service à lui seul ne peut garantir la réponse à l'ensemble des besoins des personnes handicapées vieillissantes. Le secteur du handicap en particulier doit utiliser les ressources (infinies ou presque) existant dans les services de droit commun.

La planification en amont, le plus tôt possible dans la vie de la personne et l'organisation d'une vie indépendante des parents permet une amélioration de la qualité de vie et surtout une prévention des situations de crise conséquentes à la perte du proche aidant (Bigby, 2011).

Pour cela, en plus d'un logement adapté (ex : petits appartements collectifs), les personnes handicapées vieillissantes nécessitent des réponses à leurs besoins augmentant avec l'âge notamment en renforçant les services génériques et en créant des partenariats.

Cela implique le développement de politiques fortes et claires concernant la nécessité d'accès des personnes handicapées vieillissantes aux services génériques.

La recherche montre que le renforcement des compétences, interventions et collaborations des secteurs du handicap et de la personne âgée tout en aménageant des logements alternatifs pour les personnes handicapées vieillissantes coûte moins cher que d'institutionnaliser ces personnes en résidence pour seniors (EHPAD).

Bigby insiste sur la nécessité également de financer des services de soins à l'hôpital spécialisés dans les évaluations et suivis spécifiques des personnes handicapées vieillissantes. En effet, le défaut d'accessibilité aux soins est un facteur majeur de décompensations somatiques, d'hospitalisations et d'admissions prématurées en institutions. Pourtant, ces dégradations sont liées aux effets du vieillissement normal et peuvent donc être anticipées.

Bigby (2011) donne les exemples suivants de dispositifs existants : des cliniques spécialisées dans l'évaluation des besoins de santé des personnes ayant des troubles intellectuels, des programmes (« liaison schemes ») assurant l'accès des personnes handicapées à l'ensemble des services de soins hospitaliers, l'emploi d'une infirmière spécialisée ayant pour mission d'informer les professionnels du handicap sur les besoins de santé liés au vieillissement, le développement d'outils spécialisés pour évaluer les pathologies neurodégénératives chez les personnes handicapées et la mise en place de consultations spécialisées au sein de cliniques ou maisons de santé généralistes.

Bigby appelle également les services spécialisés dans l'évaluation des troubles neurodégénératifs à développer leurs compétences pour être en capacité d'évaluer également les personnes handicapées.

Elle termine en expliquant que l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes par le secteur du handicap doit être privilégié, y compris après 60 ans, avec des formations complémentaires sur le vieillissement plutôt que par le secteur des personnes âgées. En effet, le secteur du handicap est plus à même de répondre aux besoins spécifiques, en particulier psycho-sociaux, de ce public.

LECTURE DE LA CNSA SUR LE PARCOURS DE VIE ET LA FRAGMENTATION DE NOTRE SYSTÈME

Dans un rapport de 2012 intitulé « Promouvoir la continuité des parcours de vie : d'une responsabilité collective à un engagement partagé », la CNSA propose la définition suivante du « parcours de vie » :

Quelle définition du « **parcours de vie** » ?

La notion de parcours de vie recouvre le cheminement individuel de chaque personne dans les différentes dimensions de sa vie : personnelle et relationnelle, professionnelle et sociale, familiale et citoyenne.

Utilisée dans le champ de la santé (au sens large de l'OMS), la notion de parcours de vie désigne l'ensemble des événements intervenant dans la vie d'une personne et les différentes « périodes » et transitions qu'elle connaît. Ces derniers affectent son bien-être physique, mental et social, sa capacité à prendre des décisions ou à maîtriser ses conditions de vie, ses interactions avec son entourage, sa participation à la vie sociale.

Cette notion, qui repose donc sur le vécu de la personne dans son environnement, interroge les politiques publiques dans de nombreux domaines (santé mais aussi éducation, formation,

justice, protection de l'enfance et des majeurs, accessibilité, logement, emploi, etc.) et la façon dont elles parviennent (ou non) à favoriser l'adéquation des parcours des personnes avec leur projet de vie et la continuité des différentes formes d'accompagnement qui leur sont offertes (soins, accompagnement social et médico-social, ressources...).

Pour le Conseil de la CNSA, les politiques publiques dans le champ de la santé doivent donc favoriser la continuité des parcours de vie des personnes de façon à éviter, ou à défaut accompagner, les ruptures brutales non anticipées, prendre en compte l'ensemble des besoins et y apporter des réponses adéquates, dans le respect de leur projet de vie, de leurs aspirations ou préférences personnelles et de leur dignité humaine.

Ainsi que l'écrivent l'Assemblée des départements de France et plusieurs fédérations du monde du handicap (ADF, 2012) : « le parcours de vie d'une personne adulte en situation de handicap ne doit plus s'identifier à son séjour dans un établissement. Ce parcours est constitué – comme pour tous nos concitoyens – d'une série d'étapes et de changements en termes notamment de mode de vie, de lieu de vie, de mobilité résidentielle, d'activités et de situations relationnelles... ».

Aux yeux du Conseil de la CNSA, l'expression « parcours de vie » est préférable aux termes « parcours de soins » (limités aux impacts pour le secteur sanitaire) ou « parcours de santé » (qui risque d'être interprété de façon restrictive aux seuls secteurs sanitaire et médico-social) : c'est en effet l'ensemble de la situation des personnes (y compris la participation sociale, la citoyenneté, l'insertion scolaire et professionnelle...) qui doivent être prises en compte par les acteurs du soin et de l'accompagnement.

Un système fragmenté

L'action publique dans le champ de la santé et de l'action sociale se caractérise par une fragmentation en sous-secteurs aux cultures institutionnelles, aux expertises professionnelles et aux leviers d'intervention propres : le

secteur ambulatoire, le secteur hospitalier, le secteur social, le secteur médico-social, le « secteur personnes âgées », le « secteur personnes handicapées », le « secteur santé mentale », etc. Dans le champ de la santé (au sens large, incluant le social et le médico-social), l'enchevêtrement des compétences de régulation s'ajoute à la fragmentation des acteurs : l'articulation entre le niveau régional auquel a été déconcentré l'action de l'Etat et de l'assurance maladie (ARS) et le niveau départemental auquel ont été en partie décentralisées les politiques d'action social reste difficile.

Le caractère sectoriel des politiques publiques et la spécialisation accrue des acteurs produisent des cloisonnements qui entrent en contradiction avec le caractère multidimensionnel des problèmes à traiter, et notamment le besoin de réponses globales, cohérentes et rapides aux situations des usagers du système de santé. C'est particulièrement le cas quand ces situations sont complexes et font appel à plusieurs compétences, plusieurs formes d'accompagnement. Il est important de souligner que le constat de ce paradoxe entre un paysage fragmenté et un besoin de réponses cohérentes et globales est partagé par l'ensemble des acteurs du secteur, comme en attestent par exemple les prises de position des membres du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), du Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie ou de la Conférence nationale de santé (CNSA, 2012).

Il n'est en outre pas propre à la France, comme le souligne la littérature relative à l'organisation des systèmes de santé à l'étranger (Schoen et al., 2011)

Le Conseil regrette la fragmentation du système, c'est-à-dire le manque d'articulation entre ses composantes : il ne souhaite pas voir remise en question la pluralité des réponses qui existent au regard de la diversité des besoins et des attentes des personnes ; c'est bien l'organisation et la cohérence de ces réponses qui sont en cause.

Kodner (2009) constate aux Etats-Unis une « sérieuse inadéquation entre les besoins complexes d'un nombre croissant de personnes âgées fragiles et de personnes ayant des maladies chroniques et des handicaps d'une part, et l'orientation de plus en plus anachronique de notre système de santé vers les soins médicaux aigus et épisodiques d'autre part ».

DES INSTITUTIONS AU SERVICE DE LA PERSONNE

Dans un article intitulé « La problématique des personnes handicapées âgées. Un révélateur des limites des politiques sociales catégorielles », Patrick Guyot affirme déjà en 2004 les nécessités suivantes :

- **La liberté du choix de mode de vie** (l'auto-détermination).
- **L'individualisation des réponses**, c'est le corollaire du libre choix : partant de la demande de l'utilisateur, on propose une réponse individualisée. **Il convient à ce propos de se méfier de l'effet induit par l'existence de la catégorie « personne handicapée » qui laisserait penser qu'il y aurait un groupe de personnes caractérisées par le « handicap » qui auraient globalement les mêmes besoins et les mêmes attentes.** Par définition, chaque individu, de par la nature et le degré de sa déficience (physique, sensorielle ou mentale), de par sa personnalité, ses compétences, son entourage... doit pouvoir bénéficier de réponses « sur mesures ».
- La diversification locale de l'offre en structures d'hébergement, d'accueil de jour et d'aide au maintien en milieu ordinaire. Cette diversification impliquant de fait un travail partenarial entre les divers acteurs de la question des personnes handicapées âgées.

La diversification locale de l'offre en structures d'hébergement et de maintien en milieu ordinaire constitue en conséquence le principe opérationnel du libre choix et de l'individualisation des réponses.

L'auteur conclue son propos ainsi : « Sans nier les particularités des différents publics, il nous semble souhaitable de **faire évoluer les deux secteurs vers un dispositif commun** lorsque cela est possible et de sortir des politiques sociales catégorielles construites dans les années 1960/1970. **La problématique des personnes handicapées âgées est un révélateur des limites de ces politiques catégorielles.** »

À ce titre, il accueille positivement « la nouvelle Classification Internationale du Fonctionnement, de la santé et du handicap (CIF) de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), qui, par son approche systémique et multidimensionnelle, pourrait à ce sujet s'avérer un référentiel commun permettant l'analyse des situations individuelles en prenant en compte à la fois les déficiences et incapacités d'une personne, ses caractéristiques personnelles autres que médicales (notamment culturelles) ainsi que les facteurs environnementaux (humains, matériels, architecturaux...) constituant son cadre de vie. Cette vision multidimensionnelle et situationnelle serait, à notre sens, un bon antidote contre la perception restrictive et sectorielle générée par les politiques sociales et les dispositifs actuels en direction des personnes âgées et des personnes handicapées. »

Le CREAI PACA (2011) relève également que « Les structures qui fixent une limite d'âge supérieure au-delà de laquelle l'accueil n'est plus assuré, sont peu satisfaisantes, en ce sens qu'elles vont conduire à une réorientation à terme de la personne handicapée vieillissante, qui, au fil de l'augmentation de ses besoins en soin, sera obligée de quitter la structure, dans un contexte général de défaillance de l'offre.

D'autres dispositifs prévoient d'accompagner la personne handicapée âgée jusqu'à son décès, ce qui semble une solution adaptée, car elle prend en compte toutes les dimensions du vieillissement. Il est intéressant de voir que certains de ces dispositifs sont assez peu médicalisés, et s'appuient sur le médecin traitant, ou encore l'HAD. »

2.2 PRIVILÉGIER LE « VIEILLISSEMENT CHEZ SOI »

DÉFINITION « AGING IN PLACE » OU « VIEILLIR CHEZ SOI »

La circulaire du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées stipule : « l'apprentissage de la vie en logement autonome, en mode collectif ou individuel, avec un contrat de séjour et un soutien humain, au sein de logements de transition est particulièrement pertinent, et il importe d'encourager ce mode d'habitat. »

Cette préconisation est en accord avec les conclusions d'un grand nombre de recherches menées auprès des personnes handicapées vieillissantes, qui promeuvent l'« aging in place ». Le « vieillissement sur place », qu'on peut plus exactement traduire « vieillir chez soi » et qui est défini par le gouvernement canadien (ayant adopté cette approche depuis longtemps) comme « vieillir à l'endroit que l'individu appelle sa maison (mais qui peut être un lieu de vie institutionnel) jusqu'à ce que la prise en charge, le soutien apporté par la communauté, le gouvernement, la famille et les services atteignent un seuil au-delà duquel l'individu ne peut rester plus longtemps en toute sécurité dans son foyer (ANESM, 2013).

Le groupe gouvernemental canadien de recherche spécialisée OPADD ³⁵ prône le « vieillir chez soi » tout en bénéficiant de services de soutien dispensés par les secteurs du handicap et de la personne âgée.

Une étude récente mesurant la qualité de vie des personnes handicapées intellectuelles (Bigby, 2016) émet la conclusion que vivre chez soi, tout en bénéficiant d'un ensemble de services adaptés, dans des résidences de petites tailles « comme à la maison » et dispersées dans la communauté (« adequate resources, and small, dispersed and homelike settings » est la formule qui convient au plus grand nombre de ces personnes.

CE QUE SIGNIFIE VIEILLIR CHEZ SOI POUR LES PRINCIPAUX CONCERNÉS

Une étude néo-zélandaise (Wiles et al. 2011) a exploré la signification de la notion d'aging in place pour les personnes âgées sur les plans symboliques, émotionnels mais également organisationnels. Les auteurs ont mené des entretiens auprès de 121 personnes âgées de 56 à 92 ans. Ils ont trouvé que la notion de « vivre chez soi » était associée à celles de l'attachement, du sentiment d'être connecté, du sentiment de sécurité et de maintien des liens familial autant avec l'entourage proche qu'avec le reste de la communauté. Enfin, « vivre chez soi » est étroitement lié à un sentiment identitaire basé sur l'indépendance, l'autonomie et les liens relationnels et rôles significatifs « là où les personnes vivent ».

Les auteurs concluent que « vieillir chez soi » comprends de multiples facettes que les politiques et les chercheurs doivent prendre en compte. Il s'agit d'une notion allant bien au-delà du simple fait de se sentir bien chez soi et touchant à des aspects identitaires et intersubjectifs majeurs.

Les propos de Savry (2004) viennent en complément de cette vision : « les personnes vivent généralement sur le même territoire depuis très longtemps, voire depuis toujours. Cela pose la question

³⁵ <http://www.opadd.on.ca/News/documents/newsresources-opaddpresentation-bestpracticesintransitionplanning-April07.pdf>

de la prise en compte du sentiment d'appartenance à un territoire (Guérin-Pace, 2006), d'autant plus importante que les familles vieillissantes sont moins mobiles et que l'éloignement géographique peut entraîner un éloignement voire une rupture familiale. Un des enjeux principaux de l'adaptation des établissements aux besoins des personnes vieillissantes est donc aussi de leur permettre de vieillir là où elles ont toujours vécu et là où vivent ou reposent les personnes qui leur sont chères. »

Une recherche récente, conduite depuis 2012, met en lumière et questionne les quatre motivations des personnes âgées et très âgées à rester chez elles : « la liberté, le confort, le bien-être et la prise de risque² (Delsalle, 2013, 2015). On reste chez soi parce qu'on y est libre de faire ce que l'on veut, comme on veut et quand on veut. Parce qu'on y éprouve un confort patiemment construit au fil des ans : l'espace du logement a été façonné pour s'ajuster au plus près des habitudes de vie et des manières de faire. Réciproquement, le corps s'est transformé au contact de ces lieux au point de se fondre en eux. On reste aussi chez soi, parce qu'on y éprouve un bien-être sans équivalent : on y goûte, par exemple, un repos que l'on retrouve rarement ailleurs. Enfin, on souhaite rester chez soi parce qu'on peut y prendre des risques avec le sentiment de ne pas se mettre en danger ».

Pascal Dreyer, dans son article « Habiter chez soi jusqu'au bout de sa vie » (2017) explique que le logement est devenu au fil du temps la manifestation concrète et immatérielle des liens tissés de soi à soi, de soi avec les autres et avec le monde. Il cite l'artiste Marie-Claire Mitout : « le chez-soi est un point de vue sur le monde ». Vivre chez soi, c'est donc vivre au sein de plusieurs échelles d'espaces et de temps, intimement mêlées.

Pascal Dreyer poursuit : « Comme le décrit admirablement dans *Les commencements* le poète Henri Michaux (1983), l'enfant, dès ses premiers dessins, exprime avec force le vécu de la maison comme chez-soi, c'est-à-dire comme prolongement de soi. Ce cheminement du dessin enfantin, l'adulte le prolonge dans son parcours résidentiel où toujours revient le même attachement au chemin sinueux, aux fenêtres, aux portes et au toit qui émergent de la page blanche puis du paysage et où la quête du chez soi est première. La « maison » au sens composite français de cadre architectural et de réunion des membres d'une même famille est un lieu de pensée et d'imagination (Bachelard, 2009 ; Goetz, 2011). Un lieu de construction de soi, de ses propres repères et de ses relations avec les autres. Un lieu où l'on ne cesse pas de revenir par le rêve, le désir, la pensée et l'action. Cette puissance d'évocation et d'attachement de la maison s'exerce jusqu'à la fin de la vie ».

Hervé Marshall (2017) ajoute : « s'il ne se passe pas grand-chose dans ces espaces en réalité, dans ce presque rien quotidien, il y a un presque tout existentiel pour ces personnes âgées ».

Carole Després et al. (2017) : Le domicile embrasse un territoire géographique et idéal plus large : l'îlot, le quartier et les services ; mais aussi le passé et ses légendes ; et enfin le futur.

L'« AGING IN PLACE » ENCORE PEU IMPLÉMENTÉ, Y COMPRIS À L'ÉTRANGER

Bigby (2010) « observe qu'en cas de maladie ou autres motifs de crise, les ressources professionnelles et organisationnelles valorisent le déménagement vers la résidence pour personnes âgées, ce qui est encouragé par l'absence de politiques qui affirment le droit de la personne handicapée et par des mécanismes financiers qui favorisent le l'hébergement de type institutionnel. Dans cette optique, Bigby (2008) estime que l'absence d'une politique nationale, aux points de vue administratif et financier notamment, qui améliorerait le lien entre les secteurs de la déficience et des soins aux personnes âgées, empêche le développement et la mise en application de stratégies pour aider les personnes handicapées à « vieillir chez elles ». Bigby (2010) remarque qu'une revue récente des politiques se rapportant aux personnes handicapées en Australie, aux États-Unis, au

Royaume-Uni, au Canada et en Irlande a révélé peu d'exemples de politiques spécifiques au « vieillir chez soi » pour les résidents en logement de groupe, ce qui l'amène à observer peu de progrès dans ces pays eu égard à l'accompagnement du vieillissement dans des formules de logement appropriées » (Rioux, 2008).

LES RUPTURES

La principale raison invoquée pour une demande d'accueil ou de réorientation est l'inadaptation du lieu de vie aux besoins de la personne : milieu familial ne pouvant plus assumer l'accueil du fait de son propre vieillissement, ou accueil en établissement devenu inadapté par manque de moyens matériels et humains.

L'enquête du CREAI Nord-Pas-De-Calais (2012) sur l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes, a révélé qu'à la question « quels effets négatifs observez-vous sur le parcours de vie d'une personne vieillissante lors d'un changement de structure ? », 8 établissements sur 13 mentionnent des difficultés d'adaptation et 5 structures mentionnent un « syndrome de glissement pouvant aller jusqu'à la mort ».

Les professionnels rencontrés considèrent majoritairement que les réorientations sont bénéfiques aux personnes : elles sont décrites comme participant à leur épanouissement et s'inscrivant dans la continuité de leur parcours de vie. L'importance est à nouveau pointée sur la nécessité de préparer la personne et sa famille au changement.

DÉVELOPPER L'HABITAT ALTERNATIF, INTERMÉDIAIRE ET INCLUSIF

Selon la CNSA (2012), « la diversification des lieux, des modes de vie et d'habitat possibles répond à une attente forte. Elle est un facteur important de prévention de l'isolement (en offrant des alternatives à la vie en domicile individuel, sans pour autant franchir le pas d'un hébergement médicalisé ou au sein d'un large collectif).

Elle permet un cheminement progressif des personnes et de leur famille au regard de l'évolution de leur situation, et un plus haut niveau de participation sociale à chacune des étapes.

Elle constitue également un levier de diversification des activités des professionnels, favorisant leur polyvalence ».

L'association des directeurs au service des personnes âgées (ADPA, membre du Conseil de la CNSA) préconise ainsi de favoriser l'évolution des « structures classiques » vers « une logique de domicile », d'assouplir et de clarifier la réglementation entourant les initiatives très diverses de formes d'habitat dites intermédiaires afin de « conjuguer les avantages du domicile (le chez-soi) et des établissements (vie sociale, services adaptés) » (ADPA, 2013). Il convient de mettre en place les moyens de faciliter le développement de lieux de vie et de logements individuels ou collectifs, accompagnés, sécurisés et/ou supervisés. Ce sont autant de leviers pour prévenir l'isolement social, la perte de participation, de mobilité et d'autonomie.

Le développement de services polyvalents d'aide et de soins à domicile doit être encouragé, leur apport reconnu comme facteur de prévention (rôle de repérage et d'alerte mis en avant dans les travaux récents) et leur cadre juridique et financier clarifiés autour d'un pilotage ARS-conseils généraux.

Le protocole d'accord entre l'ADF et les fédérations du champ du handicap (2012) stipule à ce sujet que, dans un esprit de subsidiarité des dispositifs spécialisés par rapport au droit commun et « dans une logique de société inclusive, la médicalisation internalisée des structures ne devrait intervenir qu'en cas d'impossibilité de le faire à qualité égale dans le cadre des soins ambulatoires, des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ou de l'hospitalisation à domicile (HAD) ; compte tenu de l'organisation des soins nécessaires et des handicaps concernés ».

ADAPTER LE DOMICILE

LES AIDES À DOMICILE

Une étude statistique menée à partir de l'enquête HID (Davin et al., 2006) s'est penchée sur les « besoins et insuffisances d'aide humaine aux personnes âgées à domicile ». Elle a mis en évidence les facteurs prédisposant à l'expression de besoins d'aide. Ainsi, la probabilité de l'expression de besoin d'aide humaine (AVQ ou AIVQ) est apparue **augmenter avec l'âge, le fait d'être une femme, un faible niveau d'éducation, la précarité économique, un mauvais état de santé et un grand nombre de déficiences. La résorption du besoin d'aide semble, quant à elle, liée principalement au revenu et à la capacité à rompre l'isolement socio-familial.** En outre, les résultats donnent un relief particulier aux arguments économiques : le revenu intervient sur la probabilité de l'expression d'un besoin et sur la probabilité de sa non-satisfaction, exprimant le **caractère doublement handicapant de la précarité** sous la forme d'une exposition plus grande à des risques de pertes fonctionnelles (professionnelle, sociale, culturelle) et d'une moins grande capacité à s'en soustraire (faiblesse des moyens propres ou tirés d'allocations sociales spécifiques).

LE DÉVELOPPEMENT DE LA TECHNOLOGIE À DOMICILE

Franco (2010) explique que les bouleversements liés au passage à l'ère numérique modifient considérablement les possibilités technologiques en matière d'aide à l'autonomie. Technologies dites sociales (de mise en relation) d'assistance ou de santé, faisant appel à des outils divers, tels que la visiophonie, les capteurs (chute, actimétrie), la robotique (robothérapie, dispositifs de rappels de tâche), peuvent transformer de façon décisive le « chez soi ». L'usage de déambulateurs intelligents (éviteurs de collision), d'un éclairage adaptable, ou d'un habitat communicant utilisant toutes les ressources de la domotique peut contribuer de façon forte à une vie harmonieuse à domicile. De même des dispositifs tels que la géo-localisation d'appareils de secours (défibrillateurs cardiaques...) peuvent faciliter le maintien dans un environnement non médicalisé.

On peut citer également la solution Ema (« symbio system » développé par une société bordelaise et qui aurait permis selon l'ADAPEI à une personne de quitter l'institution et de rentrer chez elle, les voitures autonomes, le numérique en général.

L'acquisition de compétences informatiques en particulier semble avoir un effet positif sur le maintien du niveau cognitif des retraités. Cela crée des processus d'autonomisation, menant à un sentiment de contrôle et d'autonomie. Cela réduit également le sentiment de limitation par le manque de mobilité, permet à l'utilisateur de surmonter les limitations physiques et de rester en contact avec famille et amis. Surfer sur Internet augmente les sentiments d'autonomie, renforce l'image de soi et contribue à un sentiment de bien-être général (Cotten et al., 2014). Les auteurs de cette étude menée auprès de 22000 personnes âgées ont trouvé que l'utilisation d'internet réduit de 33% la probabilité de dépression en diminuant l'isolement, la solitude et la dépression (Cotten et al., 2014).

Des bras robotisés (déjà implémenté en Grande-Bretagne. Mais coût estimé de 60000 euros) permettent de se nourrir, de ramasser un objet, ouvrir une porte, etc. Les exosquelettes motorisés sont encore à des stades préliminaires de conceptions (exemple le Xos), de développements et de tests dans de nombreux centres de recherche publics ou privés notamment pour améliorer leur autonomie. Cependant certains seront prochainement commercialisés et d'autres le sont déjà comme REX de la société REX Bionics et HAL de la société Cyberdyne. L'exosquelette Hal est disponible à la location (1000 €/mois) au Japon depuis 2009 et bientôt à la vente au prix de 12000 € (Panassier, 2011).

Si le développement de la robotique permet de réels progrès dans la réduction de la dépendance des personnes handicapées et dans l'exercice des métiers d'accompagnement ou de soin, et s'il représente un véritable potentiel sur le plan économique et en termes d'emplois, il pose aussi des questions d'ordres juridiques, financières, sociologiques, notamment à travers les nouvelles relations homme/machine ainsi induites, et politiques pour lesquelles il est difficile aujourd'hui d'apporter des analyses, mais qui représentent un terrain de recherche et d'expérimentation pour les années à venir.

LA TECHNOLOGIE INUTILE SANS APPROPRIATION

Dans un article sur l'apport des nouvelles technologies en résidence seniors, Véronique Chirié (2017) note que « si les technologies doivent répondre à des besoins avérés et objectivés, elles doivent aussi s'inscrire dans les usages et modes de vie des personnes. Pour cela un temps de formation (prise en main) et un accompagnement permanent semblent la clé du succès de leur appropriation et de l'autonomie des personnes. Cette autonomie est toutefois toujours dépendante de la qualité de la maintenance autour des accidents techniques et des oublis qui ne manquent pas de survenir. Ainsi le choix des solutions technologiques ne dépend-il pas seulement d'une évaluation objective des capacités et besoins de l'habitant mais surtout des usages qu'il en aura et du degré de personnalisation à définir.

Ces bâtiments exigent tout à la fois une appropriation de nouvelles technologies, des changements de comportements souvent ancrés profondément dans des habitudes de vie, et une réponse à des usages qui permettent de maintenir le sentiment de continuité du chez soi. **Les publics âgés ne sont pas différents des**

publics plus jeunes. Ils ont besoin d'être soutenus et accompagnés dans l'appropriation de solutions auxquelles ils doivent donner un sens comme les autres. »

En s'appuyant sur l'enquête HID, Eideliman, J. S., Gojard, S. (2008) étudient les réalités du recours aux aides à domicile des personnes « handicapées ou dépendantes ». Ils font plusieurs constats :

- L'aide extérieure, professionnelle ou non, permet le maintien à domicile.
- Le recours aux professionnels extérieurs concerne majoritairement les personnes âgées. L'autonomie des personnes handicapées repose davantage sur la présence d'aidants non professionnels. Ces différences sont en partie le résultat de politiques menées en faveur de l'autonomie des personnes âgées et trop peu encore développées (début 2000) à l'égard des personnes handicapées.
- L'investissement dans des aides à domicile peut indirectement réduire les incapacités et accroître l'autonomie de la personne à long terme. Les auteurs donnent l'exemple de l'accompagnement pour rendre autonome un enfant handicapé dans les transports qui favorise une autonomie supérieure à long terme.

Dès les années 90, les Australiens, dans plusieurs études commandées par le gouvernement, se sont penchés sur la comparaison des coûts relatifs au maintien à domicile des personnes handicapées vieillissantes comparativement aux coûts d'une prise en charge institutionnelle. Les coûts du maintien à domicile sont généralement moins élevés (Lewis, 1993).

LES AIDES FINANCIÈRES POUR AMÉNAGER SON LOGEMENT

PCH : la prestation de compensation du handicap

Cette aide est dispensée par la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées).

En ce qui concerne l'adaptation du domicile, la PCH peut représenter un montant de 10000 euros par période de 10 ans.

Les conditions d'obtention sont les suivantes :

- Être âgé de moins de 75 ans.
- Être porteur d'un handicap reconnu avant 60 ans.
- Avoir une difficulté absolue pour 1 activité (ex : se laver, se déplacer, cuisiner...) ou avoir une difficulté grave pour 2 activités.
- Il n'y a pas de conditions de ressources.
- Il faut établir un dossier, procéder à une étude du besoin avec un ergothérapeute, et être en possession de deux offres de prix de professionnels...

ANAH : Agence Nationale pour l'Amélioration de l'Habitat

Pour les propriétaires de leur logement, l'ANAH peut également dispenser une aide correspondant à 35 à 50% du montant total des travaux d'adaptation du domicile avec un plafond de 7000 à 10000 € selon les ressources.

« VIEILLIR CHEZ SOI » EN INSTITUTION

L'Observatoire Prospectif des Métiers et des Qualifications de la Branche Sanitaire, Sociale et Médico-sociale, Privée à but non lucratif dans son étude sur le « Vieillissement des personnes handicapées la branche face à cet enjeu » relève qu'en de nombreuses occasions, les personnes handicapées vieillissantes sont sujettes à des ruptures de parcours pouvant être très dommageables, au sein même des institutions.

L'Observatoire cite par exemple le fonctionnement des foyers d'hébergement, foyers de vie, MAPHA ou SAVS qui ne relèvent pas des ARS, et n'intègre donc pas de missions de soins. Par conséquent, **dans ce type d'établissements, les décisions de réorientation des personnes sont très souvent prises dès lors que des soins sont nécessaires et ne peuvent être assurés.**

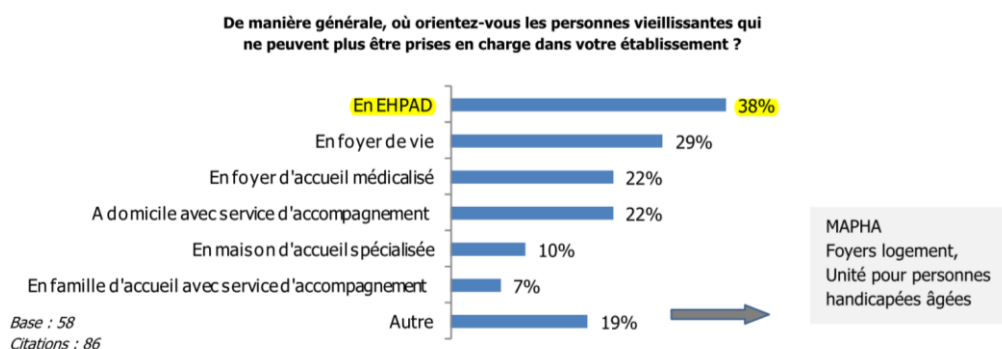
On peut citer également l'exemple trop fréquent des ruptures de parcours en foyer d'hébergement. L'accueil au sein de ces derniers est en théorie lié au statut d'actif de la personne handicapée, que celle-ci travaille en ESAT, en entreprise adaptée ou en milieu ordinaire. La poursuite de l'accompagnement est problématique au moment du passage à la retraite dans la mesure où, dans la grande majorité des situations, les foyers d'hébergement ne sont pas considérés par les autorités de tarification comme légitimes pour poursuivre la prise en charge. Face à cette situation liée à des logiques administratives et financières, l'Observatoire perçoit dans le discours des chefs d'établissement de réelles interrogations, en contradiction avec les conceptions actuelles de respect du projet de vie des personnes. Par exemple une directrice de Foyer de vie et FAM déclare :

« La personne a vécu là pendant 28 ans, 30 ans, ça a été sa maison, son foyer et parce qu'elle est à la retraite, elle déménage ? De quel droit est-ce qu'on dit ça ? [...] C'est une vie qu'on casse. ».

Ainsi, un certain nombre d'unités spécifiques dédiées pour personnes vieillissantes ont été créées afin de contourner ces règles institutionnelles et pour proposer aux personnes handicapées vieillissantes des réponses plus adaptées.

Ce choix français de répondre aux limites de l'institutionnel par la création de nouveaux dispositifs institutionnels peut poser question. En effet, le problème ne réside-t-il pas plutôt, dans nombre de cas, dans l'institutionnalisation précoce des personnes ? Si les travailleurs d'ESAT par exemple bénéficiaient dès leur jeunesse d'un appartement adapté et indépendant, le passage à la retraite ne serait qu'une étape et non synonyme de changement d'habitat et de perte des liens sociaux. Ces derniers ayant pu être développés en dehors du tout-institutionnel, au sein de la communauté.

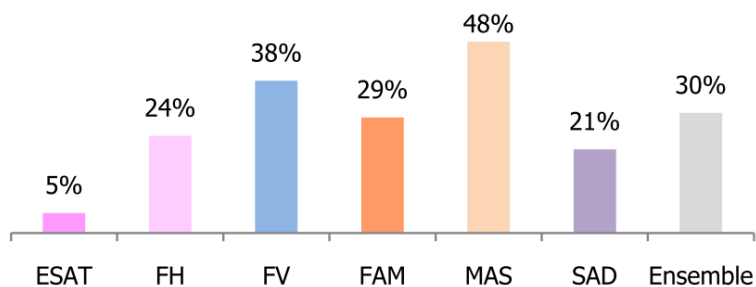
L'étude de l'Observatoire fournit également graphique suivant, donnant une idée des orientations généralement effectuées pour les personnes handicapées vieillissantes devant changer d'établissement :



On voit que, malgré les mises en garde de la recherche par rapport au caractère inapproprié des admissions de personnes handicapées vieillissantes en EHPAD, 38% des personnes accompagnées en institutions dans le secteur du handicap sont finalement adressées en EHPAD.

Les maisons d'accueil spécialisées, foyers d'accueil médicalisés et foyers de vie déclarent généralement être en mesure d'accompagner les personnes vieillissantes. Près d'un foyer d'hébergement sur quatre explique également l'absence de départs par sa capacité à assurer cet accompagnement :

Fig. 3 Détail par activité des établissements ayant déclaré
« l'établissement a vocation à prendre en charge les PHV »



DISPOSITIFS INNOVANTS EN FRANCE

En France, certains dispositifs innovants visant à éviter les ruptures de parcours et/ou permettre de « vieillir chez soi » ont été recensés (CREAI PACA, 2011). Ceux qui semblent les plus pertinents (bien que non forcément idéaux) sont présentés ici.

Les MAPHA (Maison d'accueil pour les personnes handicapées âgées)

Financé par les Conseils Généraux, ce type d'établissement est une structure d'hébergement (assimilée sur le plan administratif à un foyer de vie), avec un encadrement et des activités adaptés à l'autonomie des résidents. Pour y être admises, les personnes doivent bénéficier d'une orientation de la CDAPH. La demande d'admission se fait auprès de l'établissement choisi par la personne handicapée.

L'objectif des MAPHA est de permettre aux personnes handicapées vieillissantes de ne pas rompre avec leur lieu de vie et d'entretenir les liens sociaux tissés pendant des années avec les autres résidents et membres de l'équipe. La proximité avec le foyer d'hébergement permet de conserver une dynamique importante, tout en permettant aux personnes retraitées de s'adapter progressivement à un autre rythme de vie et de concevoir un projet d'avenir.

La MAPHA de Coulonges sur l'Autize (79) par exemple comprend 4 unités de vie sous la forme de maisons indépendantes. Dans deux d'entre elles, deux chambres sont réservées à l'accueil temporaire. L'organisation de ces unités répond à la volonté de recréer une atmosphère familiale.

Chacune des maisons dispose de référents afin que les personnes handicapées puissent avoir leurs repères, se sentir en sécurité et profiter le plus possible d'une présence éducative individualisée.

L'accroissement de la dépendance des habitants a rendu nécessaire la médicalisation de la structure qui a transformé 10 places en FAM.

Le caractère innovant peut être défini à partir des modalités d'accueil, qui visent à faire des unités de vie la véritable maison, le « chez-soi » de la personne handicapée, tout en lui laissant la possibilité de s'en absenter quand elle le désire. La large place laissée aux familles est également notable, de même que l'existence d'un travail spécifique d'accompagnement à la fin de vie. On peut enfin souligner les difficultés d'adaptation de la structure pour répondre aux besoins de soins des habitants.

La littérature relève en effet un besoin fréquent des MAPHA de passer des conventions avec des EHPAD afin que des places soient réservées au cas où la santé des résidents se dégrade³⁶.

A travers les MAPHA, les établissements développent des compétences intéressantes dans l'accompagnement des personnes, notamment pour gérer cette transition délicate du passage à la retraite. Cependant, le principal défi auquel ce type d'établissement se confronte est la gestion de la réorientation vers un lieu de vie médicalisé au moment de l'entrée dans une plus grande dépendance.

Un foyer occupationnel rattaché à un FAM (Maison des 1001 couleurs, Abzac, 16)

Ce dispositif s'appuie sur une multitude de partenariats qui soulignent l'ouverture de la Maison sur l'extérieur et sa volonté d'intégration à l'environnement social

Les résidents participent véritablement à la vie de l'établissement.

³⁶ <http://www.lien-social.com/Vieillir-avec-un-handicap-mental>

Peu d'établissements sont aussi ouverts au niveau architectural et au niveau des échanges, tout en préservant l'intimité des résidents à l'étage.

L'innovation semble aussi résider dans l'importance de l'investissement dans la vie du village (intégré au projet d'établissement), en lien avec les activités et les besoins des villageois.

L'approche proposée par la Maison des 1001 couleurs est intéressante en ce qu'elle vise à l'intégration des personnes qui l'habitent dans l'environnement. En faisant d'elles des personnes aidantes, en intégrant la structure et ses résidents à la vie du village, le dispositif montre que vieillir ne correspond pas à l'arrêt de la vie, mais souligne qu'un accompagnement adapté est possible. L'adaptation de cette structure aux besoins de soins de ses résidents est aussi à souligner.

- Un travail qui s'appuie quasi-exclusivement sur des partenariats

« On ne travaille que comme ça », en partenariat, avec les ESAT, les CMP, les HP, les MDR. Il existe également un partenariat avec le réseau de professionnels de santé libéraux du secteur gériatrique.

- Un dispositif innovant ?

L'accueil de jour prend en charge des personnes à partir de 40 ans, et surtout, il constitue une passerelle, vers un hébergement collectif, pour des trois types de public :

- des travailleurs handicapés vieillissants en ESAT : une passerelle vers l'arrêt du travail, de l'activité.
- Une passerelle à partir du secteur psychiatrique.
- Pour des personnes qui n'ont jamais vécu en collectivité, vers des maisons de retraite par exemple.

En conclusion les initiateurs de ce dispositif déclarent : cet accueil de jour innove en ce qu'il ne s'adresse qu'aux personnes handicapées vieillissantes, s'adaptant ainsi à leurs besoins. Il se positionne comme une passerelle, entre le monde du travail et celui de la retraite, entre la vie (seule ou en famille) à domicile et l'hébergement collectif, entre le secteur psychiatrique et les autres formes de prise en charge du handicap.

Ce type de foyers occupationnels, qui accueillent des personnes relativement autonomes mais ne pouvant exercer d'activité professionnelle, et joue un rôle de « passerelle » entre le milieu du travail protégé et la retraite, paradoxalement peut lui aussi exposer à des ruptures supplémentaires. Comme pour les MAPHA, la question des limites du dispositif a été soulevée lorsque l'état de santé de la personne vieillissante nécessite davantage de soins.

Le dispositif "Un chez soi d'abord"

Ce dispositif, version française du Housing First, est entré en vigueur le 1er janvier 2017.

Il s'agit de permettre l'accès direct à un logement pour des personnes en situation de grande précarité et présentant des troubles psychiques sévères sous la condition d'un accompagnement renforcé. Ce programme d'abord expérimental a fait l'objet d'une évaluation scientifique qui a permis de démontrer à la fois l'amélioration de la situation des bénéficiaires mais aussi l'économie que cela représentait pour les pouvoirs publics. Le décret donne un cadre pérenne au dispositif des appartements de coordination thérapeutique comportant un logement accompagné «Un chez-soi d'abord», programme piloté par la DIHAL expérimenté depuis 2011 dans quatre agglomérations (Lille, Marseille, Toulouse et Paris). Il introduit dans le code de l'action sociale et des familles les dispositions relatives aux conditions d'organisation et de fonctionnement de ces dispositifs, qui favorisent l'accès au logement des personnes sans abri présentant des troubles psychiques sévères et leur accompagnement.

Cette innovation sociale a été évaluée par une étude scientifique randomisée incluant une évaluation quantitative et qualitative. Plus de 700 personnes atteintes de pathologies mentales sévères (schizophrénie ou trouble bipolaire) ont intégré l'étude. La moitié d'entre elles appartiennent au groupe dit "témoin" ; l'autre moitié au groupe dit "expérimental" Un chez soi. Quatre ans après l'inclusion de la première personne, les résultats sont

sans ambiguïté : le maintien dans le logement s'avère effectif, les personnes vont mieux et le programme montre son efficacité en termes de coûts, en effet il revient moins cher de loger ces personnes que de les laisser à la rue. Le gouvernement a validé en juillet 2016 la pérennisation de l'expérimentation, son inscription dans le code de l'action sociale et des familles et le déploiement de seize futurs sites d'ici à 2022.

Des habitats regroupés au sein de la communauté

Deux associations, l'APF et l'EPI en Bretagne ont développé un « habitat regroupé » pour des personnes handicapées moteur (avec 5 appartements dans un même immeuble) et pour des personnes handicapées par une épilepsie active. Les objectifs de ces associations sont d'allier inclusion, autonomie et accompagnement.

Ce projet est une première en France pour des personnes épileptiques. Il est soutenu par le Conseil départemental d'Ille et Vilaine, Néotoa, et est élaboré en partenariat avec la MDPH 35, Rennes Métropole et la Ville de Rennes.

Les personnes sont locataires d'un appartement individuel et sont soutenues par un dispositif d'accompagnement au sein d'une résidence de 112 logements sociaux.

Chacun des appartements est équipé d'un séjour avec cuisine ouverte, d'une chambre, d'une salle d'eau, de WC et est adapté à l'épilepsie (par exemple douche avec mitigeur plutôt que bain, angles arrondis, cloisons internes et murs avec matériaux appropriés, verre feuilleté, etc.). Les adaptations au handicap épileptique sont financées par Rennes Métropole. Les appartements sont meublés et décorés par les locataires.

Elles ont accès à un espace commun, nommé appartement-ressource qui se situe dans le même immeuble. Celui-ci est indispensable au bon fonctionnement du dispositif et assure les différentes fonctions suivantes :

1. espace de convivialité pour tous les usagers ;
2. espace pour la sécurité du public épileptique aux périodes de vulnérabilité (préparation et prise des repas, si souhaité) ;
3. espace de travail pour le coordinateur et pour les intervenants.

Le choix d'un site en plein centre de Rennes correspond aux besoins des personnes épileptiques en recherche d'autonomie, et qui ne peuvent pas conduire, leur permettant de pouvoir profiter du bassin d'emplois et de formations en utilisant le réseau dense des transports en commun rennais. C'est aussi un choix associatif de permettre à ces personnes de prendre leur place au cœur de la cité.

Le dispositif d'accompagnement, appelé Service de Coordination de Proximité est composé d'un coordinateur employé par l'APF et d'auxiliaires de vie salariés de l'ADMR 35, un Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD). Des intervenants sont présents 24 h sur 24 h, 365 jours par an.

Le dispositif est principalement financé par la dotation annuelle du Conseil départemental et une mutualisation des Prestations de Compensation du Handicap (PCH) des usagers.

Conditions d'accès

Le projet s'adresse à des adultes, âgés d'au moins 18 ans sans limite d'âge. **La priorité est que les locataires puissent rester dans leur appartement et bénéficier d'un accompagnement adéquat le plus longtemps possible.** La capacité à travailler en milieu ordinaire ou en milieu adapté est un critère de participation au projet. D'autre part, il convient d'être éligible au logement social. Cette éligibilité est fonction, entre autres, de conditions de ressources.

Un « Appartement d’essai ou appartement relais » ou « appartement d’apprentissage »

Ce dispositif innovant fonctionne depuis 2006 à Tinténiac, Hédé et Saint Symphorien en Bretagne.

Il permet selon ses initiateurs, une souplesse et une fluidité dans le parcours de l’usager qui peut

- Être accueilli lors de difficultés, temporaires ou non, à vivre dans son logement. **Ce retour « à l’abri » a permis, pour la majorité, un ressourcement nécessaire à un maintien à leur domicile.**
- Se mettre en situation d’autonomie avant d’intégrer un éventuel logement extérieur.
- Accueillir des personnes en stage sur L’ESAT (associé au dispositif) pour confirmer un choix professionnel ou en vue d’une future embauche.
- Faire une rupture avec son quotidien (exemple : des adultes vivant en famille d’accueil, cela permet également un ressourcement des familles).

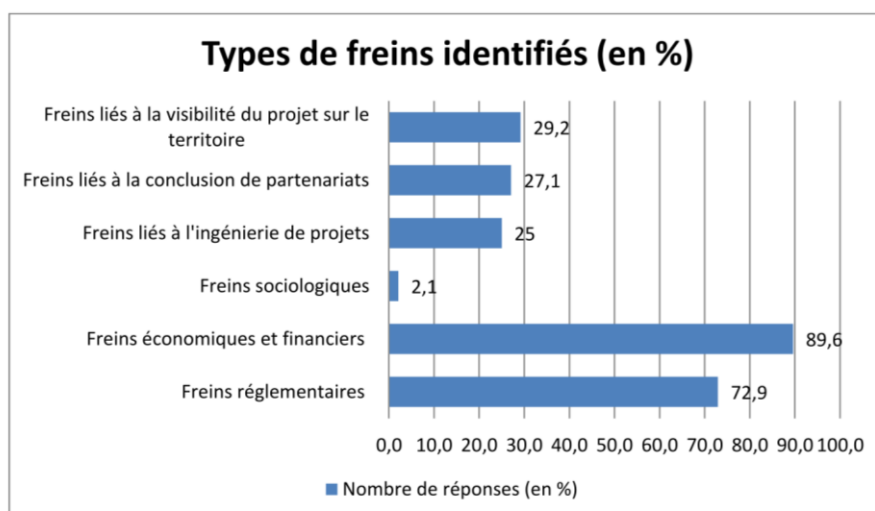
ENQUÊTE NATIONALE DE LA DGCS RELATIVE À L’HABITAT ALTERNATIF/INCLUSIF

En 2017, 48 Conseils Départementaux ont identifié 240 projets au total d’habitat alternatif pour personnes handicapées, personnes âgées, personnes atteintes d’une maladie neurodégénérative ou leurs aidants. Comme le soulignent le rapport de la DGCS, « ce nombre, tout en étant significatif au regard du caractère récent de cette offre, demeure relativement faible. À titre de comparaison, on dénombre un peu plus de 2 300 résidences autonomie en 2016 et un peu plus de 500 résidences services en 2015 ».

Ces projets prennent des formes très diverses : appartements individuels ou collectifs (colocation) au sein d’habitats regroupés ou diffus, avec des espaces communs internes ou extérieurs à la structure, même si le modèle d’une colocation au sein d’un habitat regroupé avec un accompagnement 24h/24 par la mise en commun de l’aide humaine est de loin le modèle le plus répandu pour les personnes en situation de handicap.

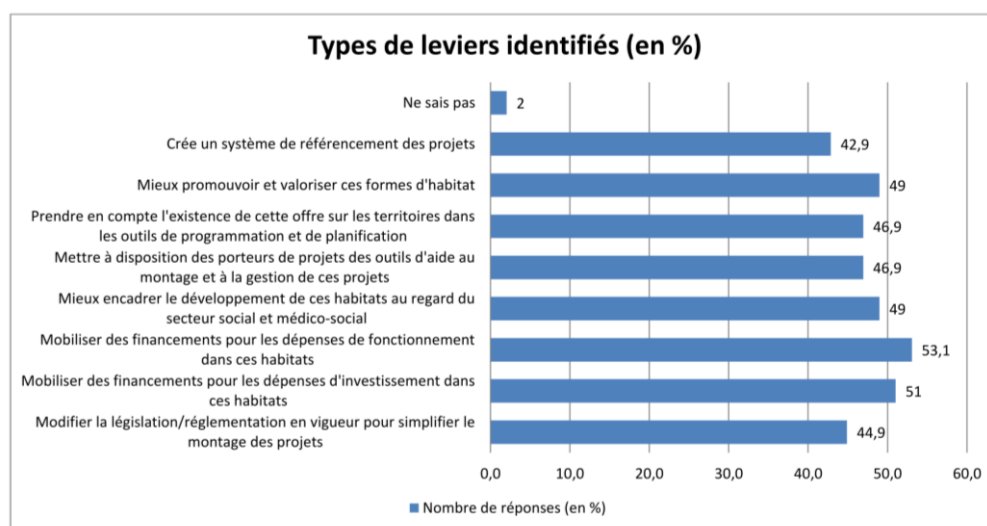
LES FREINS AU DÉVELOPPEMENT DE L’HABITAT ALTERNATIF

90,6% des conseils départementaux interrogés identifient des freins qui limitent le développement de l’habitat accompagné. Ainsi, on constate qu’une immense majorité des conseils départementaux estime que cette offre en émergence rencontre plusieurs obstacles.



Les conseils départementaux pouvaient identifier autant de freins qu'ils le souhaitaient. En moyenne, chaque conseil départemental a identifié au moins 2 freins. Les freins identifiés sont économiques et financiers (89,6%) et réglementaires (72,9%). Un peu plus d'un quart des répondants y ajoutent le manque de visibilité du projet sur le territoire (29,2%), de conclusion de partenariats (27,1%) et d'ingénierie de projets (25%). Si ces freins ne sont pas principalement identifiés, ils restent néanmoins des points de vigilance à étudier.

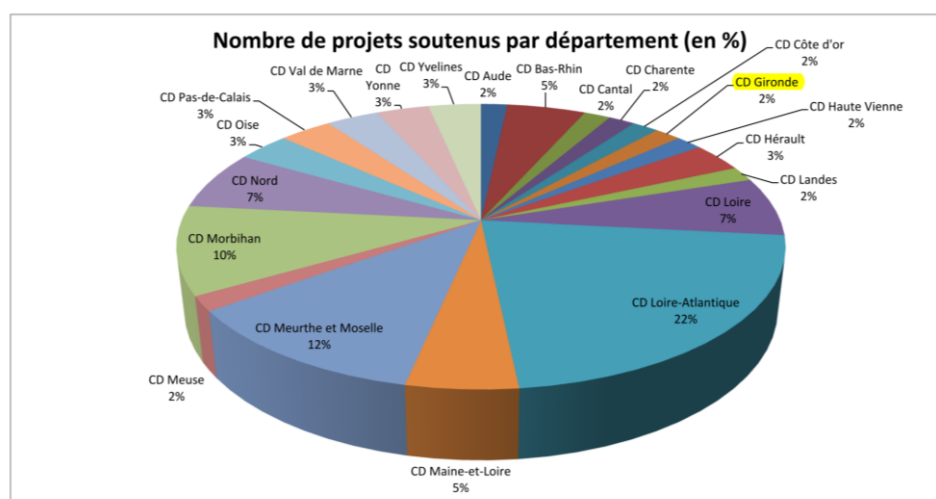
Les Conseils Départementaux ont ensuite identifié les principaux leviers pouvant être employés pour répondre à ces freins :



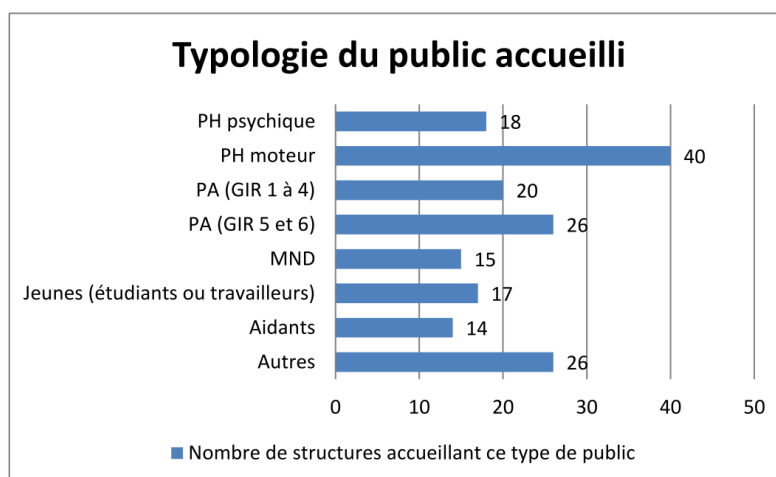
Remportent une majorité des suffrages : la mobilisation de financements pour les dépenses de fonctionnement (53,1 %) et la mobilisation de financements pour les dépenses d'investissement (51%). Ensuite, au titre des leviers les plus identifiés, on peut mentionner l'encadrement du développement de ces habitats au regard du secteur social et médico-social ainsi qu'une meilleure promotion et valorisation de ces formes d'habitat.

Ces résultats font écho aux précisions apportées par les conseils départementaux concernant les freins rencontrés par les porteurs de projets (également enquêtés dans cette étude). Le besoin de financement pour les dépenses de fonctionnement et d'investissement est en effet nécessaire pour stabiliser le modèle économique de ces structures. De même, la difficile articulation entre cette offre et celle du secteur social et médico-social constitue un véritable enjeu pour les conseils départementaux.

On voit dans ce document que, comparativement aux autres départements, la Gironde a encore soutenu peu de projets de ce type :



L'étude nous informe également sur le type de public accueilli dans ces dispositifs :

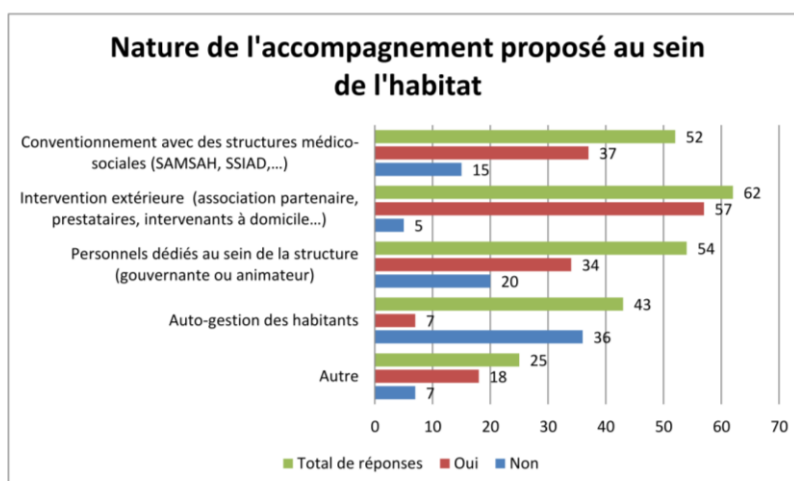


On voit que l'habitat accompagné accueille principalement des personnes atteintes d'un handicap moteur et psychique. Ce constat s'explique par le fait que beaucoup de fédérations/associations ayant répondu à l'enquête interviennent principalement dans le secteur du handicap. Le nombre de personnes âgées est aussi relativement important. Cela traduit la dominante, en termes de catégories de public ciblées, constatée dans les réponses des conseils départementaux.

Dans la catégorie « Autres », les fédérations et associations ont donné des précisions littérales sur les publics pouvant être accueillis :

- Personnes ayant un handicap cognitif lié à une lésion cérébrale acquise ;
- Personnes présentant une déficience intellectuelle (Handicap mental) ;
- Personnes en situation de handicap moteur très dépendantes ;
- Public intergénérationnel.

MODALITÉS D'ACCOMPAGNEMENT



Presque tous les habitats intermédiaires ont recours à des interventions extérieures (92%) pour assurer l'accompagnement des personnes. Ce constat s'explique essentiellement en raison de l'état actuel de la législation et de la réglementation qui rend difficile l'instauration d'un lien entre la partie « habitat » et la partie « services » des opérations issues majoritairement du parc de logement social.

Ensuite, le recours au conventionnement avec des structures sociales et médico-sociales (71%) et à des personnels dédiés au sein de la structure (63%) sont également deux moyens d'accompagnement régulièrement utilisés. L'autogestion des habitants (16%) n'est finalement pas un mode récurrent d'accompagnement. Ceci s'explique certainement par le fait que le public visé peut rencontrer d'importantes difficultés en termes d'autonomie, ainsi les habitants n'ont pas forcément toutes les clés en main pour pouvoir s'autogérer.

CONCLUSIONS DE L'ENQUÊTE DE LA DGCS SUR L'HABITAT ALTERNATIF POUR PERSONNES HANDICAPÉES ET PERSONNES ÂGÉES

L'habitat alternatif traduit un souhait de la population âgée ou en situation de handicap de décider de son mode de vie. Les personnes âgées expriment certaines attentes, tout comme les personnes handicapées en matière d'habitat : **être acteurs de leur vie, choisir leur repas, vivre chez eux, élargir leurs liens sociaux, être libre d'aller, de venir, d'accueillir, tout ce qui fait d'elles avant tout des citoyens à part entière, intégrés dans leur environnement et dans la société.**

La plupart des besoins évoqués sont ceux déjà identifiés dans les travaux précédemment menés (étude Oxalis notamment) : besoin de sécurité, lutter contre l'isolement social, avoir un logement plus adapté à sa situation afin notamment de prévenir les chutes...

Un vrai besoin en matière de prise en charge de publics nécessitant un accompagnement spécifique se fait jour et cette enquête montre que plusieurs solutions, sociales et médico-sociales ou autres, plus alternatives, peuvent être mobilisées pour y répondre, l'important étant d'articuler ces différentes initiatives pour aboutir à une offre cohérente et pertinente sur les territoires. **Le Projet régional de santé et son schéma régional de santé devront prendre en compte cette offre d'habitats, en complément d'autres outils, dans leurs orientations ce dans une vision prospective et d'évolution de l'offre médico-sociale pour PA et PH. En effet, cette offre ne sera pas sans questionner l'offre sociale et médico-sociale actuelle et impliquera une nécessaire coordination des offres.**

Plusieurs opérateurs ont souligné le flou juridique entourant cette nouvelle offre hybride d'habitat accompagné. Un des champs de travail de la DGCS sera de poursuivre la réflexion sur l'accompagnement juridique de cette offre sur l'ensemble du territoire.

Concernant les projets destinés aux personnes âgées et personnes en situation de handicap, 3 départements témoins ont pu être identifiés en considérant les départements ayant identifié le plus de projets et/ou ayant donné des éléments essentiels en la matière : La Loire, les Deux-Sèvres et la Meurthe et Moselle. La Loire est actuellement en train de développer un projet de référentiel « Habitat Loire Autonomie » qui s'inscrit dans un processus de labellisation des structures d'habitat accompagné existantes, enclenché également par d'autres départements tels que les Deux-Sèvres, ou le Bas-Rhin. Il y a donc une réelle volonté d'identifier ces nouvelles formes d'habitat. La DGCS pourrait ainsi s'appuyer sur ces territoires pour engager une réflexion sur une proposition d'attribution d'un label aux habitats accompagnés plutôt qu'un encadrement juridique qui s'avère plus difficile.

Concernant les projets d'habitat accompagné spécifiques au handicap psychique, le département de Meurthe et Moselle est le territoire concentrant le plus de projets. Très peu de départements peuvent être identifiés comme « territoires témoins » en matière de handicap psychique, contrairement aux fédérations intervenant dans le champ du handicap. Outre les projets déjà mis en œuvre par certaines fédérations, cette dynamique va se poursuivre dans les années à venir : de nouveaux projets d'habitat accompagné seront destinés aux personnes

en situation de handicap psychique portés notamment par la Mutualité française des Côtes d'Armor, l'APF, ou encore l'ASPH 34. Ces fédérations apparaissent donc comme des « acteurs témoins » en matière de handicap psychique.

DIFFICULTÉS RELEVÉES DES RÉSIDENTS HANDICAPÉS VIEILLISSANT DANS DES LOGEMENTS COMMUNAUTAIRES

Au Québec, où les logements alternatifs regroupant plusieurs personnes handicapées, existent depuis longtemps, une étude menée par Webber, Bowers et McKenzie-Green (2010) a permis d'identifier plusieurs facteurs favorisant ou non la possibilité pour une personne handicapée intellectuelle de rester « à la maison » ou en logement de groupe (dans la communauté) et les facteurs qui conduisent à envisager une admission dans une institution :

- **L'état de santé du résident** : les éléments interconnectés suivants influencent significativement la probabilité d'un déménagement vers une résidence pour personnes âgées à savoir :
 - le ralentissement de la personne : perte de vigueur ;
 - les maladies chroniques qui apparaissent autour de la cinquantaine et de la soixantaine chez les personnes par exemple : les maladies cardiaques, l'arthrite, les maladies rénales, l'incontinence, le cancer, les troubles neurologiques, le diabète, les maladies de la peau, etc. ;
 - les changements aux plans cognitif et comportemental : la démence est la condition la plus fréquemment mentionnée et son diagnostic est souvent fait par quelqu'un qui n'en possède pas l'expertise ni celle de la déficience intellectuelle (Webber, Bowers et McKenzie-Green, 2010)
- **La disponibilité et la flexibilité des ressources** : les conditions de santé des résidents vieillissants requièrent des ressources additionnelles afin de répondre à leurs besoins. **L'équipement et le personnel sont mentionnés comme étant les ressources les plus importantes pour le maintien des personnes vieillissantes en logement de groupe.** Le déclin de la force physique et de la mobilité rend certaines activités de la routine quotidienne difficiles et risquées, par exemple : le bain, les sorties, s'asseoir et se lever. Un tel déclin physique est difficile pour le personnel s'il ne possède pas l'équipement requis : fauteuils roulants, déambulateurs et ascenseurs. De plus, de nombreux logements de groupe au Québec n'ont pas été construits pour accueillir les personnes à faible mobilité: escaliers, couloirs étroits, et salles de bains inaccessibles. Parfois la structure des maisons ne permet pas la transformation requise à l'intégration des équipements (Webber, Bowers et McKenzie-Green, 2010). Par ailleurs, les changements dans les conditions de santé des personnes vieillissantes requièrent la présence d'un personnel compétent 24 heures sur 24, ce qui s'avère plutôt exceptionnel (en logement de groupe et à la maison parentale) (Webber, Bowers et McKenzie-Green, 2010).
- **Les compétences et le niveau d'aisance du superviseur** : La perception des superviseurs (sorte de coordonnateur de parcours) à savoir s'ils sont capables de gérer l'état de santé est un facteur influant la décision d'un transfert. La nécessité de « soins infirmiers » est un motif fréquent pour justifier un déménagement en résidence pour personnes âgées (Webber, Bowers et McKenzie-Green, 2010).
- **La capacité de naviguer autant dans les services de santé que dans les services liés au handicap** : Le handicap, la santé et le vieillissement sont tous couverts et financés par un gouvernement, un ministère et des administrations qui diffèrent quant aux règles d'éligibilité, en plus de philosophies concurrentes parfois. Chaque secteur est soucieux de ne pas assumer les coûts qu'une autre instance « devrait » financer. Plusieurs superviseurs ont décrit leur confusion à savoir ce à quoi leurs résidents étaient admissibles, où obtenir des services, quand, par qui, dans quel contexte et comment trouver les réponses à ces questions (Webber, Bowers et McKenzie-Green, 2010).

- **L'impact sur les autres résidents** : Un problème majeur identifié par les superviseurs, indépendamment de la philosophie, a été l'impact du changement lié à l'âge d'un résident, sur la vie des autres résidents. Alors qu'il réveille les autres la nuit, est fréquemment en visite aux cliniques, se déplace lentement (ce qui complique les sorties de groupe), est fréquemment malade (ce qui oblige l'annulation de sorties) : bien que tout cela soit difficile pour le groupe, celui-ci est affecté par le déménagement d'un pair en perte de capacité (Webber, Bowers et McKenzie-Green, 2010).

Ces points de fragilité communs aux dispositifs de logement alternatifs et aux situations où la personne handicapée vit à domicile avec ses aidants, donnent des pistes et un recul sur les problèmes à anticiper pour une effectivité de la démarche « vieillir chez soi ».

La littérature relève d'autres écueils économiques et sociaux pouvant émerger de ces intentions inclusives via le domicile. Waterplas et Samoy (DRESS, 2005) s'intéressant au cas de la Suède (engagée depuis plusieurs années dans la démarche) font l'analyse suivante :

« La littérature militante annonçait que l'attribution d'allocations personnalisées entraînerait à terme une substitution des soins institutionnels coûteux par une prise en charge à domicile qui serait même plus avantageuse que les services à domicile traditionnels. Ces attentes ont été trompées à un double égard. D'une part, l'effet de substitution escompté s'est fait attendre dans plusieurs pays. En Belgique, par exemple, les quotas de bénéficiaires quittant un établissement, prévus par le dispositif légal, n'ont jamais été remplis. En revanche, les allocations ont créé une nouvelle demande provenant de personnes qui ne faisaient pas encore appel aux deniers publics parce qu'elles étaient prises en charge par des proches non rémunérés. C'est ainsi qu'aux Pays-Bas, le collège des assureurs de soins note avec inquiétude que de plus en plus de proches refusent d'apporter leur aide si elle n'est pas indemnisée. En réponse, le gouvernement a lancé le débat sur la monétarisation des liens de solidarité au sein de la famille. D'autre part, le maintien à domicile de personnes toujours plus lourdement handicapées, nécessitant parfois une assistance permanente dispensée par plusieurs personnes, engendre des coûts égaux, si ce n'est supérieurs, à ceux de l'hébergement dans un établissement spécialisé. En Suède, où ce problème est particulièrement aigu, des observateurs notent que cette politique coûteuse de maintien à domicile est menée au détriment de l'intégration sociale des personnes plus légèrement handicapées (Cohu, Lequet-Lama, Velche, 2003).

Cette analyse, assez pessimiste, ne fait toutefois pas mention des gains considérables obtenus par ses personnes handicapées et leur famille en termes de qualité de vie et d'autonomie (Andén, G. 2012).

2.3. PROMOUVOIR LE « VIEILLISSEMENT ACTIF » (OMS)

Ce modèle est **déjà opérant depuis les années 1980 dans la plupart des pays occidentaux**. Il s'appuie sur la définition de l'OMS et des Nations Unies (2002) du « **Vieillissement actif** », recommandé pour **toute** personne vieillissante :

« **Vieillir en restant actif** est le processus consistant à **optimiser les possibilités de bonne santé, de participation et de sécurité afin d'accroître la qualité de la vie** pendant la vieillesse (...) Ainsi, dans le cadre d'un vieillissement actif, il est tout aussi important que les politiques et programmes favorisent **la santé mentale et les liens sociaux** que l'état de **santé physique**. »

Vieillir en restant actif s'applique à toutes les personnes âgées, individuellement ou collectivement. Un vieillissement actif permet aux personnes âgées de **réaliser leur potentiel de bien-être physique, social et mental tout au long de la vie et de s'impliquer dans la société selon leurs besoins, leurs souhaits et leurs capacités, tout en jouissant d'une protection, d'une sécurité et de soins adaptés** lorsqu'elles en ont besoin.

Ainsi le terme « actif » désigne-t-il une **implication constante dans les activités économiques, sociales, spirituelles, culturelles et citoyennes, et non pas uniquement l'aptitude à la seule activité physique et ou à l'emploi**. C'est ainsi que les personnes âgées qui prennent leur retraite ou celles qui sont malades ou physiquement **handicapées** peuvent continuer à apporter une contribution à leur famille, à leurs contemporains, à leur communauté et à leur pays. **À terme, le vieillissement actif permet à toutes les personnes âgées, y compris celles qui sont fragiles, handicapées et qui ont besoin de soins, d'allonger leur espérance de vie en bonne santé et d'améliorer leur qualité de vie.** »

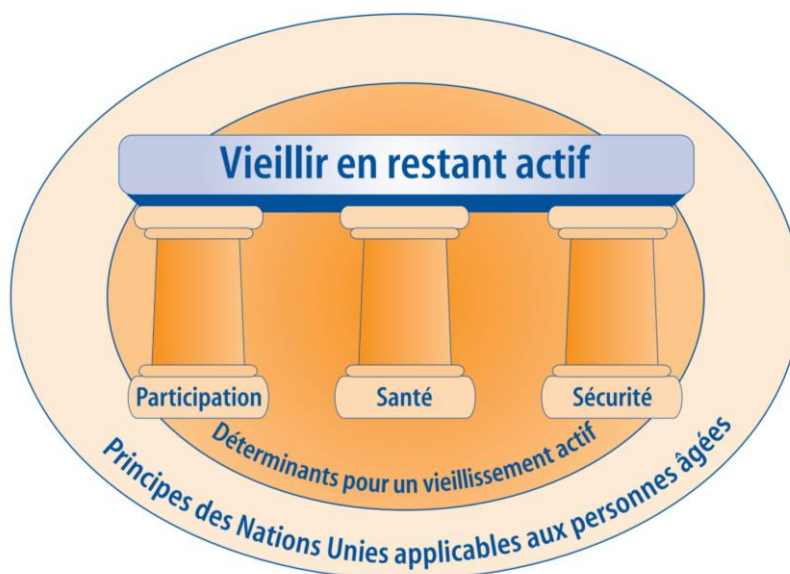


Figure 8 Vieillir en Restant Actif, Cadre d'Orientation, OMS, 2002

Le vieillissement actif (« active ageing ») est éminemment valorisé et ce, autant lorsqu'il s'agit de la population générale que des personnes handicapées (Boulton-Lewis, Buys et Tedman, 2008; Buys, Boulton-Lewis, Tedman-Jones et al., 2008).

Buys et al. (2008) ont observé que les personnes handicapées intellectuelles vieillissantes veulent et ont besoin d'à peu près la même chose que la population générale à cette période de leur vie. Ces auteurs ont identifié 8 catégories de besoins. Chaque catégorie englobe la suivante et toutes sont importantes eu égard à la capacité de vieillir activement et positivement :

- Être autonome
- Être activement impliqué
- Se sentir en sécurité aux points de vue financier, émotif et des soins futurs
- Maintenir ses habiletés et capacités d'apprentissage
- Avoir un mode de vie agréable (conditions de vie)
- Avoir une condition physique optimale
- Se sentir et être en sécurité, être rassuré (eu égard aux abus et menaces)
- Avoir des relations sociales satisfaisantes et « soutenantes »

La rencontre de ces besoins permet selon les auteurs une avancée en âge épanouie pour les personnes handicapées intellectuelles vieillissantes.

Thorpe, Davidson et Janicki (2001) rappellent en effet que « l'interaction entre les aspects biologique, psychologique et social du vieillissement demeure le facteur le plus important sur la fonctionnalité d'une personne avec déficience intellectuelle. ».

LES RÉSULTATS CONCRETS DE CE CHANGEMENT DE PARADIGME

L'OMS dans son document « Cadre d'Orientation pour un vieillissement actif » (2002), explique que « dans les pays en développement comme dans les pays développés, les maladies chroniques constituent des causes importantes et coûteuses d'incapacité et de moindre qualité de vie. L'indépendance d'une personne âgée est menacée dès lors que des incapacités physiques ou mentales viennent compliquer l'accomplissement des gestes élémentaires de la vie quotidienne. A mesure qu'elles avancent en âge, les personnes atteintes d'incapacités risquent de rencontrer des obstacles supplémentaires liés au vieillissement. Par exemple, des problèmes de mobilité dus à une poliomyélite contractée pendant l'enfance peuvent considérablement s'aggraver au cours de la vieillesse. (...) Il est possible d'éviter ou de retarder les incapacités associées au vieillissement et l'apparition de maladies chroniques. C'est ainsi qu'au cours des vingt dernières années, les taux d'incapacité par âge ont sensiblement baissé aux Etats-Unis, en Angleterre, en Suède et dans d'autres pays développés.

La Figure 4 illustre la baisse du taux d'incapacité relevée chez les personnes âgées aux Etats-Unis entre 1982 et 1999, en comparant les chiffres réels à l'évolution attendue si les taux étaient restés stables au cours de la période considérée.

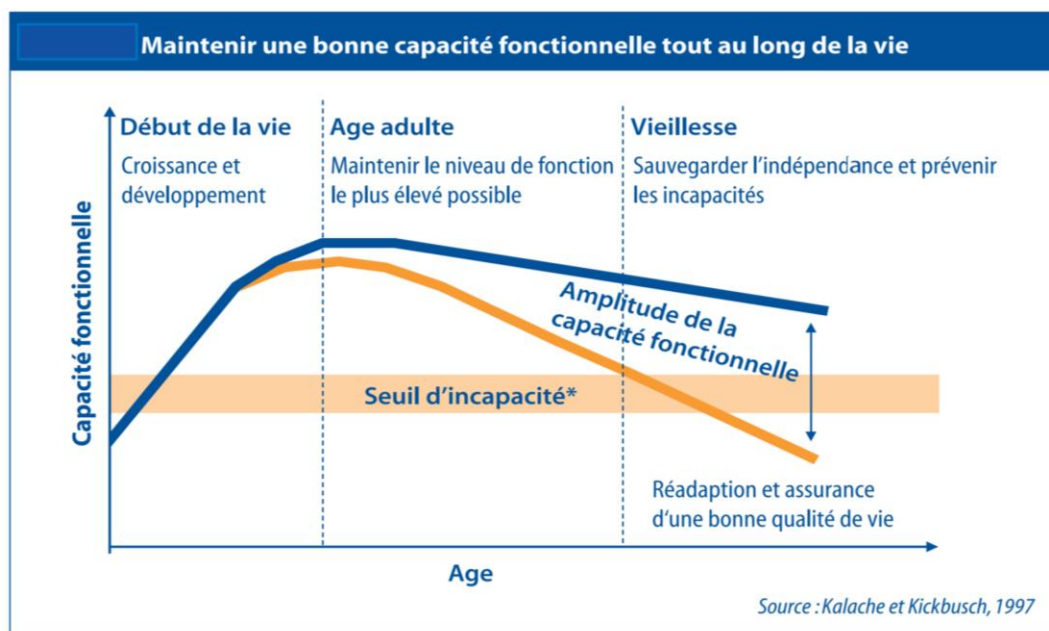


Figure 9 . Résultats concrets de l'approche globale et inclusive aux Etats-Unis : Plus de 2 millions de situations de personnes âgées souffrant d'incapacités chroniques évitées.

Dans une argumentation au gouvernement australien promouvant le « vieillissement actif » au sein des services pour personnes handicapées vieillissantes, Bigby (2010) ne manque pas de souligner que l'efficacité de cette approche sera synonyme à terme d'une diminution du recours aux services publics et donc d'économies conséquentes.

2.4. PRÉVENIR LES CRISES ET RUPTURES

Dans son rapport relatif à la santé mentale, Michel Laforcade, Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé Nouvelle Aquitaine (2016) précise qu'« une prise en charge plus précoce (ici relative au handicap psychique) passe par des outils nouveaux et pertinents de prévention. Ces derniers conviendraient également à l'ensemble des personnes handicapées vieillissantes. Il cite notamment :

- La **précocité du diagnostic**, qui implique **une meilleure formation initiale** des médecins généralistes, pédiatres, médecins et infirmiers scolaires, médecins du travail, et une meilleure collaboration entre tous ces acteurs du soin.
- des **Dispositifs expérimentaux intersectoriels d'intervention précoce** pour certains troubles mentaux sévères (schizophrénie, troubles de l'humeur, etc.).
- la mise en place **de centres ressources régionaux** handicaps psychiques, sur le modèle des centres thématiques existants, qui ont fait leurs preuves. ».

On a vu que les principales causes de rupture de parcours pour les personnes handicapées vieillissantes avaient trait à la santé et à la dégradation de leurs conditions d'accompagnement par leurs aidants. Il s'agit à présent de préciser ces deux phénomènes et les réponses concrètes possibles pouvant être apportées.

PRÉVENTION DES RUPTURES LIÉES À DES PROBLÈMES DE SANTE

L'ANESM a publié en 2013 des recommandations de bonnes pratiques concernant « l'accompagnement à la santé de la personne handicapée ». La prévention des problèmes de santé constitue un volet important de ce guide et est considérée un remède à nombre de ruptures de parcours.

Plusieurs expériences dans différents pays démontrent clairement l'impact bénéfique de bilans médicaux systématiques sur la santé des personnes avec déficience intellectuelle ³⁷. Selon une revue récente regroupant l'expérience de bilans de santé réalisés chez plus de 5 000 personnes avec déficience intellectuelle, **les taux de pathologies non connues diagnostiquées lors du bilan de santé allaient de 51 % à 94 %, avec 2 à 5 pathologies par patient et ces bilans de santé ont conduit à des actions thérapeutiques** (oncologie, pose de pacemakers) ou de prévention (dépistage de troubles sensoriels et de cancer, vaccinations, soins dentaires) dans la grande majorité des cas.

Kerr et al. (2003) font le constat de l'importance des troubles sensoriels pour la qualité de vie de la personne handicapée d'une part et de la sous-évaluation des aspects médicaux (audition, vision, besoins nutritionnels, troubles mentaux...) d'autre part.

Ils recommandent :

- des démarches diagnostiques appropriées pour proposer soins et prises en charge ajustés ;
- des bilans médicaux réguliers ;

³⁷ <http://www.defiscience.fr/parcours/>

- des formations initiales et continues, ad hoc, des aidants professionnels aux besoins de santé et un accès facilité à un avis médical ;
- information scientifique précise mais vulgarisée disponible pour les aidants ;
- insuffisance du seul soin par un médecin généraliste. Multidisciplinarité de l'équipe médicale de spécialistes ;
- réalisation de bilans de santé complets au moins tous les cinq ans auprès des personnes handicapées ;
- construction d'une base de données cliniques et sociales colligeant la trajectoire, les données médicales et sociales, les intervenants auprès de la personne handicapée afin d'éviter des pertes d'informations.

L'ACCÈS AUX SOINS DES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES DÉPEND DE LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Bigby (2004) ainsi que le CCNTA (Canada, 2004) considèrent que des services de santé appropriés et réguliers, se doivent d'être dispensés par **des professionnels au fait, à la fois des pratiques de soins gériatriques et des pratiques requises en regard spécifiquement de la problématique des personnes avec handicapées vieillissantes.**

Leclair Arvisais (2006) quant à elle insiste sur l'essentielle collaboration interprofessionnelle, notamment entre la gérontologie et les disciplines spécialisées dans le handicap : « il faudra prévoir des mécanismes de collaboration avec nos partenaires des services génériques et plus particulièrement ceux du secteur de la gérontologie. **Il apparaît qu'une sensibilisation permettrait de démystifier le handicap et de souligner les besoins particuliers de ces personnes.** »

Walsh (2002) estime que les programmes de formation des équipes de soins doivent s'appuyer sur les données probantes issues de la recherche afin de donner lieu à de nouveaux modèles et approches de livraison des soins. Les équipes obtiendront alors les compétences et connaissances nécessaires à la réalisation d'une pratique centrée sur la personne. Ainsi, la combinaison de la théorie et de la pratique devrait aider les professionnels à devenir de véritables « praticiens réflexifs ».

Lifshitz et Merrick (2003) remarquent que selon certains auteurs, **les conditions et maladies liées à l'âge passent souvent inaperçues chez les adultes atteints d'une déficience intellectuelle vivant dans la communauté, et ce, en raison d'un manque de sensibilisation des médecins de première ligne, de l'absence de procédures de dépistage appropriées ou d'un manque de surveillance de la santé en général, pour cette population.** De plus, ces mêmes auteurs rapportent que plusieurs obstacles aux soins de santé de la personne ont été trouvés : **manque de formation se rapportant à la déficience intellectuelle, manque de formation sur les questions de santé liées à une déficience intellectuelle, manque d'informations pertinentes sur les antécédents médicaux de la personne, en plus de difficultés dans l'évaluation médicale causée par des problèmes de communication ou de comportement.**

Les problèmes dentaires ont été trouvés à un taux plus élevé chez les participants vivant à la maison, comparativement à ceux qui vivent dans des institutions (Lifshitz et Merrick, 2003).

La raison de ce constat est que les soins dentaires sont moins accessibles pour la population handicapée vivant à la maison (Evenhuis et al., 2000). Un large éventail de facteurs peut restreindre l'accès aux soins dentaires. Des exemples de ces obstacles sont les suivants : **la disponibilité des dentistes désireux ou en mesure de traiter cette population, le manque de formation des personnes avec déficience intellectuelle quant à la façon de se comporter chez le dentiste et comment faire preuve de retenue et de contrôle de la douleur et, enfin, des difficultés à entreprendre des examens dentaires et le traitement en raison d'une communication difficile ou des problèmes de comportement** (Lifshitz et Merrick, 2003).

Enfin, Lifshitz et Merrick (2004) constatent également des différences significatives entre les groupes rattachés aux deux modes résidentiels concernant **l'hypertension, les troubles psychiatriques et les problèmes de poids. Ces problèmes étaient plus nombreux au sein du groupe vivant en institution.**

Ainsi, le problème majeur à domicile réside dans le manque d'accès aux soins en particulier du fait du **manque de formation des libéraux à l'évaluation et à la communication avec les personnes handicapées.**

Sachant que de nombreuses institutionnalisations des personnes handicapées vieillissantes font suite à des décompensations somatiques et hospitalisation, il paraît indispensable de mieux préparer les professionnels libéraux à l'accueil et au suivi médical de ces personnes.

PRÉVENTION DES RUPTURES LIÉES À L'ÉPUISEMENT OU À LA PERTE DES AIDANTS

Les recherches menées en France (Azéma et Martinez, 2005) ainsi qu'en Australie (Bigby, 2008) montrent que ce qui détermine majoritairement le placement est le décès des parents, leur hospitalisation ou l'apparition de maladies invalidantes. Azéma et Martinez (2005) constatent que de telles situations d'urgence conduisent à un placement rapide, alors même que la séparation n'a jamais été planifiée, discutée. La séparation « est d'autant plus traumatisante que la personne handicapée n'a aucune expérience du réseau d'accompagnement institutionnel et n'a pas été préparée au deuil et à la séparation ».

Qui plus est, le manque de places disponibles, le refus prudent des structures d'accueillir des adultes n'ayant aucune expérience de la vie en collectivité ou le manque de formation de ces équipes sont autant de freins puissants. C'est en effet à un travail de deuil qu'est confrontée la personne handicapée, et quand bien même le personnel éducatif serait-il préparé, la gestion de cette cassure subite reste toujours délicate à négocier (Azéma et Martinez, 2005).

La « préparation progressive » des personnes handicapées âgées à la séparation, à la mort et au deuil est donc préconisée afin que la « séparation (...) n'ait lieu ni dans l'urgence, ni dans la précipitation et permette ainsi à la personne handicapée de se préparer à une nouvelle vie dans de bonnes conditions » (Azéma et Martinez, 2005).

LES OUTILS EXISTANTS

Patrick Guyot (2004) cite l'étude du CREAL de Bourgogne (2004) réalisée à partir de monographies explorant les parcours de vie de personnes handicapées âgées, dans le cadre de l'élaboration d'un guide d'accompagnement. Cette étude a montré qu'il y avait nécessité de prendre tout d'abord certains éléments en considération : le parcours antérieur de l'intéressé ; sa culture personnelle ; le type et le degré de déficience ; le projet formulé par la personne pour sa vie après 60 ans ; le lieu de vie (Urbain/rural) et le type d'habitat ; la situation de santé de la personne ; l'offre d'accompagnement de soin en rapport avec la survenue du problème de dépendance ; les ressources de l'environnement, les ressources financières et les protections juridiques mises en œuvre. **Le guide identifie ensuite cinq phases pour accompagner au mieux tout changement du mode de vie : une phase préparatoire qui consiste à aborder très en amont la question du changement lié à la vieillesse avec la personne concernée ; une phase d'information adaptée à la personne pour lui permettre un choix éclairé ; une phase d'élaboration d'un projet ; une phase d'accompagnement et de suivi ; une phase de bilan pour valider les fonctionnements et tirer des leçons de l'expérience.**

L'étude monographique confirme la nécessaire individualisation des réponses prenant en compte les diverses dimensions de la situation de chaque personne. L'auteur insiste : « il n'y a pas une bonne solution unique pour les personnes handicapées âgées, mais il convient d'organiser localement une palette de choix dans le cadre de réseaux locaux à construire entre les différents secteurs (Handicap, gérontologie, sanitaire) ».

LES GUIDES DE L'OPADD

L'OPADD (**Ontario Partnership on Aging and Developmental Disabilities**) a développé plusieurs guides, particulièrement fournis à l'intention des professionnels et des aidants afin de mieux préparer les transitions des personnes handicapées vieillissantes :

OPADD. **Quality of life in the third age. Blueprinting Best Practices in Transition Planning.** Janvier 2009. 44p.
[<http://www.opadd.on.ca/News/documents/blueprintreportfinaljan09.pdf>]

OPADD. **Blueprint for building a model of transition planning to older adulthood for people with developmental disabilities. A Guide for Managers and Front Line Staff.** 2009. 22p.
[<http://www.opadd.on.ca/News/documents/BlueprintGuide.pdf>]

OPADD. **Aging with a Developmental Disability: Transition Guide for Caregivers.** 2005. 34p.
[<http://www.opadd.on.ca/News/documents/newsresources-transitionguide-final-sept0105.pdf>]

OPADD. **Building the Partnership: Guide to Planning Your Cross Sector Workshop.** 15p. 2007
[<http://www.opadd.on.ca/News/documents/newsres-opaddguides-guidetoworkshopplanningapr07.pdf>]

OPADD. **Guide to personal care and property Older Adults with a Developmental Disability.** 2008. 61 p.
[<http://www.opadd.on.ca/News/documents/guidepropandperscarefinalforpostingtowebsitefeb2208.pdf>]

Ces guides sur le « transition planning » pourraient être traduits et adaptés afin d'enrichir nos pratiques françaises de la prévention.

UN GROUPE DE DISCUSSION ENTRE PARENTS DE PERSONNES HANDICAPÉES

Un **programme mis en place en Illinois visant à encourager la planification résidentielle des adultes vivant à domicile consistait en groupe de discussion** entre des parents et leurs enfants adultes déficients intellectuels. Au terme du programme, 27 familles sur 29 avaient entrepris des démarches en vue d'un hébergement futur (Gilbert, Lankshear, G. Petersen, 2007).

2.5. PLACER AU CŒUR DE SON PROJET LA PERSONNE ET SES AIDANTS

LA PERSONNE HANDICAPÉE ACTRICE DE SON DEVENIR

La CNSA (2012) prône la simplification, la lisibilité et la co-construction avec les personnes des services qui les concernent :

« L'ensemble des orientations prises en vue d'assurer la continuité des parcours de vie des usagers doivent se fonder sur l'expérience de ces usagers et leur point de vue d'utilisateur du système de santé (au sens de social, médico-social, sanitaire).

Il convient de ne pas complexifier un système déjà peu lisible, et au contraire de renforcer la capacité des personnes et de leurs familles à s'orienter et à avoir des repères en les écoutant, en les informant et en les associant aux décisions prises. L'enjeu est de permettre aux personnes d'être actrices de leur parcours. Elles doivent d'ailleurs être associées à l'élaboration des contenus d'information afin de s'assurer de l'adaptation de ces derniers.

Plus spécifiquement, lorsqu'il s'agit de leur parcours de vie personnel, Breitenbach (2000) insiste sur l'importance de discuter et de consulter les personnes handicapées relativement au choix éventuel ou imminent d'un nouveau cadre de vie. Elle ajoute que ces personnes « ont enfin une durée de vie suffisante pour avoir une histoire, un temps d'apprentissage adéquat pour développer leur sens du jugement ; une expérience suffisante pour participer aux prises de décision. Elles peuvent désormais donner leur avis, et exiger que leur avis soit pris au sérieux. Ceci se reflète non seulement dans un mouvement de revendication international pour partager le pouvoir décisionnel, mais dans une demande d'écoute locale (...). Le bon sens voudrait qu'elles soient consultées régulièrement puisqu'elles sont capables de changer d'avis en fonction des informations reçues et de l'expérience acquise. Les personnes handicapées sont aujourd'hui majeures et elles ont leur mot à dire. »

Des approches récentes, telles que le développement des Groupes d'Entraide Mutuelle dans le champ de la santé mentale, la pair-aidance, mais aussi les principes de la psychothérapie institutionnelle (Jean Oury) ou encore les principes de l'éducation thérapeutique, montrent l'effectivité de la contribution active de la personne à son propre projet.

DES DISPOSITIFS NOUVEAUX QUI PENSENT AUX PARENTS MAIS PAS AUX « ENFANTS » (POURTANT ADULTES BIEN QU'HANDICAPÉS)

Les opérateurs du dispositif décrit ci-dessous semblent se préoccuper d'avantage du bien-être et de la réassurance des parents, que des possibilités de développement personnel de la personne adulte handicapée. De plus, on peut souligner le caractère infantilisant des choix de langage et descriptions des relations entre la personne handicapée et les autres résidents :

« Le regroupement d'un foyer de vie et d'un EHPAD permettant l'accueil conjoint parents et enfant handicapé (Chartres de Bretagne, 35) (CREAI PACA, 2011)

Les points positifs soulignés par la direction :

- La structure permet aux parents et enfants de vieillir ensemble, de rendre aussi la séparation moins brutale ; **en ce sens, c'est une source de soulagement, d'inquiétude en moins pour les parents âgés.**
- Des progrès sont observables chez les personnes handicapées au niveau de l'autonomie et des aptitudes (langage, comportement).
- Création d'un lien entre personnes âgées et personnes handicapées vieillissantes, **certaines personnes ayant pris sous leur aile une personne handicapée (pas de problèmes liés à la différence d'âge).**

Les **points négatifs** indiqués par la direction :

- Les points négatifs ont été un peu réglés grâce à l'ouverture des places à un public plus large, l'accueil conjoint parent/enfant s'avérant trop restrictif.
- **Se posait également le problème de l'avenir de la personne handicapée en cas de décès du parent, s'il reste, cela créé un déséquilibre au niveau du nombre de places.**

Cette structure est à la fois un lieu d'accueil pour les personnes handicapées vieillissantes et un lieu d'accueil conjoint parents et **enfant handicapé vieillissants.**

Il permet aux parents âgés de continuer à vivre avec leur enfant handicapé, ce qui les rassure et les soulage, au quotidien et également en ce qui concerne l'avenir de leur enfant après leur mort.

En conclusion, l'innovation de ce dispositif d'articulation entre foyer de vie et EHPAD réside clairement en la possibilité d'accueil conjoint parents et enfant handicapé. **Cela permet ainsi de prendre en compte et d'apporter une réponse à l'angoisse fréquente des parents sur le devenir de leur enfant. »**

Frawley et al. (2006) relèvent cette tendance de l'institution à se faire le relai de la famille en infantilisant la personne handicapée, surtout lorsqu'elle est porteuse de déficience intellectuelle. Ce positionnement conduit à une prise en compte très limitée, voire inexistante des modes de vie et d'accompagnement préférés de la personne handicapée.

LES PERSONNES HANDICAPÉES NE PARTICIPENT PAS AUX ÉTUDES QUI LES CONCERNENT

De manière générale, très peu d'études évaluant les services destinés aux personnes handicapées vieillissantes interrogent les principaux concernés ou évalue les gains en qualité de vie tels qu'ils les perçoivent (Frawley et al., 2006). On remarque une quasi-totale absence d'études de ce type en France. La plupart du temps, ce sont les professionnels, les responsables de structures ou de services pour personnes handicapées vieillissantes qui sont sondés, et éventuellement les familles des personnes handicapées.

Les auteurs font remarquer que mener une étude scientifique des modalités de réponses adaptées aux besoins des personnes handicapées vieillissantes, devrait commencer par s'assurer que les principaux intéressés ont voix au chapitre.

Dans le même esprit et dans un autre article Stehlik et Chenoweth (2001) utilisent la métaphore du « copilote » au sujet du coordinateur de parcours. Ce dernier « tient la carte » et repère les obstacles sur le chemin ; il contribue à lever ces barrières et garantir le trajet le plus sûr pour arriver à un objectif déterminé pour la personne par la personne.

DES AIDANTS À LA FOIS AIDÉS ET COLLABORATEURS

Les études anglo-saxonnes mettent en évidence la surcharge que représente progressivement le maintien à domicile ; elles soulignent l'importance des services formels pour appuyer les familles qui avancent en âge. L'existence et l'importance d'un réseau de soutien et de répit, comme l'accueil temporaire de dépannage ou le relais, constituent la pierre angulaire de la cohabitation (Jecker-Parvex, et al., 2010, Lacasse-Bédard, 2009).

L'ANESM a publié en 2014³⁸ des recommandations de bonnes pratiques sur « Le soutien des aidants non professionnels ». Plusieurs aspects sont considérés tels que :

- La reconnaissance de complémentarité entre les personnes aidantes non professionnelles et les professionnels
- La mobilisation des dispositifs ressources du territoire pour les personnes aidantes non professionnelles
- La prévention, le repérage et la gestion des risques d'épuisement
- La gestion des situations sensibles

Bigby (2010) a démontré qu'il était possible de construire un réseau social en remplacement du rôle parental via des politiques de planification « centrée sur la personne » et son inclusion sociale. Elle cite pour exemple les programmes « Plan » au Canada et « PIN » en Australie.

D'autres chercheurs ont développé des outils pratiques de planification du futur à l'intention des personnes handicapées vieillissantes et de leurs aidants (O'Grady Reilly et Conliffe, 2002).

CE QUE LA RECHERCHE NOUS APPREND SUR LES AIDANTS

Face à l'avenir, les familles réagissent de différentes manières. Il y a celles pour qui ce sujet est tabou, donc personne n'en parle ; on fait comme si cela n'existait pas. Chez d'autres, le sujet a été abordé avec l'adulte ayant une déficience intellectuelle et une solution a été trouvée, mais qui convient plus ou moins à la personne concernée. D'autres familles vivent dans l'inquiétude et la peur d'un placement en situation d'urgence. D'autres familles essaient différentes ressources résidentielles afin de sélectionner la formule qui conviendrait le mieux (Jecker-Parvex, et al., 2010).

Azéma et Martinez (2005) décrivent une situation de tension continue : « La majorité des parents âgés exprime ses inquiétudes et un sentiment de culpabilité en s'interrogeant sur l'après eux et le devenir de leur descendant handicapé. Cette projection angoissante les transcende à rester en bonne santé ; ce devoir d'assistance les porte, au prix d'importants efforts mentaux et physiques personnels. Cette interdépendance et la volonté d'avancer ensemble traduisent l'impossibilité de se séparer : la fonction d'aidant ne cessant qu'avec la mort. Aussi, ont-ils du mal à planifier des placements même temporaires, car ils ne sont pas prêts à déléguer et ont du mal à internaliser l'inévitable séparation.

Dans leur recherche sur la planification future, une équipe de chercheurs taïwanais rappelait les principaux constats des auteurs américains sur ce sujet : plus de la moitié des mères préoyaient continuer à s'occuper de la personne avec une DI et seulement le tiers des mères envisageait un placement. De leurs côtés, entre le tiers et la moitié des frères et sœurs préoyaient s'occuper de la personne déficiente intellectuelle.

La même équipe taïwanaise s'est intéressée aux facteurs associés à différents scénarios de planification future en comparant les aidants de deux groupes composés de parents, de frères et de proches de moins de 55 ans (n

38 http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANESM-Synthese-Soutien_aidants-Vdef.pdf

= 472) et de 55 ans et plus (n= 315). Les deux groupes utilisaient peu les services, désiraient s'occuper le plus longtemps possible de l'adulte et n'envisageaient pas le placement comme une alternative valable. Le tiers de l'échantillon n'avait pas envisagé de planification future.

Le niveau de support social prenait des significations différentes dans les deux groupes. Chez les plus vieux, moins il y a de support social plus le scénario « Garder l'adulte le plus longtemps possible » est présent. **Lorsque ce groupe a du support social, il envisage plus facilement la planification d'autres options.** Chez les plus jeunes, le niveau de support social était plus élevé et l'option de garder l'adulte le plus longtemps possible toujours très présente. Chez le groupe des plus jeunes, l'état de santé de l'aidant et la sévérité du handicap sont en liens avec l'option de planifier le placement de l'adulte. La recherche a également démontré que la situation des plus jeunes ne peut être généralisée aux plus vieux. Les chercheurs soulignent que c'est essentiellement la différence d'âge qui explique les facteurs associés à la planification chez l'un et l'autre groupe.

Une recherche australienne (Vecchio 2008) sur un très large échantillon de 235 990 personnes handicapées physiques et de 38 997 personnes avec troubles mentaux ou déficience intellectuelle fait ressortir une inégalité d'accès aux ressources entre ces deux groupes. Les aidants de personnes handicapées intellectuelles sont plus épuisés, reçoivent moins de services formels de telle sorte que le manque d'assistance et de répit est plus élevé chez ce groupe, et en particulier chez les aidants âgés. Ainsi, un effort particulier doit être fourni auprès des aidants accompagnant des personnes handicapées psychiques ou intellectuelles.

MÉFIANCE, INQUIÉTUDE DES PARENTS ET PARTENARIAT

Les motifs d'exclusion des réseaux de services existants sont multiples selon Azéma et Martinez (2005) : « manque d'établissements offrant une éducation spécialisée au moment de la découverte de la déficience de leur enfant; refus parental ou, tout simplement, interruption de la prise en charge par insatisfaction ou par peur de voir leur enfant entrer dans des institutions vécues comme « asilaires » où les conditions de vie paraissent déplorables ; arrêts plus ou moins intempestifs de prise en charge par les établissements et services avec retour en famille sans solution de remplacement ; ignorance des différentes formes de soutien disponibles. Enfin, parfois les valeurs de dévouement, de cohésion familiale sont les principales raisons qui ont conduit ces familles à rester en marge du dispositif. Il s'agit alors d'un choix totalement assumé. »

Différentes recherches confirment la réticence des parents âgés à planifier l'hébergement de leur adulte handicapé. À titre d'exemple, en Grande-Bretagne, environ 82 % des parents n'ont entrepris aucune démarche pour le placement de leur adulte ayant une déficience intellectuelle (Jecker-Parvex et al., 2010). Des expériences négatives dans des tentatives antérieures d'hébergement freinent la planification résidentielle. La moitié des 12 mères d'une étude québécoise avait déjà essayé d'autres lieux d'hébergement. Insatisfaites, elles avaient repris la charge de leur enfant (Bernard, Goupil, 2012). Souvent, les parents constatent une diminution des services et font peu confiance aux intervenants. Il a été constaté par les travailleurs sociaux que la majorité des parents n'ont pas de plan. Selon une revue de littérature, « les motifs pour lesquels les parents ne veulent pas se séparer de leur adulte vulnérable sont, entre autres, sauvegarder l'indépendance de la famille, éviter l'endettement, éviter que leur enfant subisse les mauvaises attitudes de l'entourage ainsi que l'isolement de la famille » (Maggs, Laugharne, 1996). « Si l'on veut encourager la planification future, il faudrait un meilleur partenariat entre les services sociaux et les ressources résidentielles pour mieux répondre aux besoins d'information. Pour restaurer la confiance, les intervenants auraient intérêt à revoir leurs rapports avec les aidants et cesser de les percevoir comme des obstacles. Une bonne connaissance de la relation entre l'adulte et sa famille est indispensable à la mise en marche d'une planification réussie. Les parents âgés n'ont pas tous accès à l'internet ce qui les prive d'informations qui leur seraient utiles » (Gilbert, Lankshear, Petersen, 2007).

Une étude montre que les nombreuses barrières dans l'organisation des services ainsi que les listes d'attente découragent au moins la moitié des parents d'entreprendre une planification (Heller, Caldwell & Factor, 2007

cité par Rioux, 2007). La fragmentation des services va à l'encontre d'une compréhension de la situation d'ensemble de la famille et de ses besoins (Slevin et al., 2011, cité par Rioux, 2007).

L'ESSENTIEL PROCESSUS DE PLANIFICATION

Les études rapportées par Pruchno et Hicks Patrick (1999) démontrent comment la planification du lieu de résidence à venir lorsque les parents ne seront plus en mesure d'assumer la prise en charge de leur enfant adulte avec une déficience intellectuelle représente une charge émotive qui complique voire empêche un tel processus. Ainsi, fréquemment, les familles ignorent, négligent ou simplement ne s'engagent pas à dresser un plan formel eu égard à l'avenir de leur membre qui présente une déficience. La littérature abonde eu égard au fait que la planification doit être permanente et dynamique, permettant une adaptation à l'évolution des besoins et conditions de la personne handicapée. Dans les faits toutefois, les membres de la famille commencent généralement à envisager une nouvelle formule résidentielle seulement lorsqu'une crise survient. Les gestionnaires de cas (ici au Québec) procèdent alors à des placements d'urgence et le positionnement sur de longues listes d'attente fait que, finalement, les options satisfaisantes sont rares (Pruchno et Hicks Patrick, 1999 cités par Rioux, 2000).

O'Grady Reilly et Conliffe (2002) avancent par ailleurs que lorsqu'une famille vieillissante fait un plan, elle se centre souvent uniquement sur le lieu de vie et les éléments qui participent à une qualité de vie sont niés ou négligés. Ceci révèle comment une assistance formalisée pour la planification de l'avenir est nécessaire. À cette fin, un instrument de planification a été développé dans le but d'aider les familles et autres aidants à planifier l'avenir en tenant compte d'une variété d'aspects composant la qualité de vie : santé, finances, formation (professionnelle), interaction sociale, statut civil et bien-être résidentiel (O'Grady Reilly et Conliffe, 2002 cités par Rioux, 2000).

Bigby (2004) s'appuyant sur le fait que la planification permet l'évitement des crises liées aux ruptures, estime qu'il faut compléter les apports des services génériques de soutien aux aidants en leur apprenant à communiquer des informations sur la nécessité de planifier l'accompagnement de la personne dans le temps. Ce développement des compétences des services existants semble plus efficace que le développement de services spécialisés dans la planification, notamment parce que l'aide dispensée est plus informelle et donc plus facile à accepter pour les aidants.

Les organismes communautaires (associations, etc.) jouent également un rôle important, car contrairement aux services formels, ils sont appréciés des parents et font le pont avec le réseau formel; il y a donc lieu d'encourager leur développement (Lacasse-Bédard, 2009).

Des interventions psycho-éducatives où des pairs aidants échangent entre eux et reçoivent de l'information des intervenants sur la planification légale, financière et résidentielle ont également fait preuve d'efficacité (Lacasse-Bédard, 2009).

Une étude très détaillée de Bigby (2009) fournit des éléments sur ce en quoi consiste généralement la planification parentale et des pistes pour l'améliorer.

En utilisant des méthodes qualitatives, l'étude a examiné rétrospectivement la nature et la mise en œuvre des plans faits par des parents-aidants de 62 personnes âgées atteintes de déficience intellectuelle cinq ans après que celles-ci aient été admises dans d'autres lieux de vie. Peu de parents avaient fait des plans complets. Cependant, la plupart avaient fait quelques plans même imprécis comme nommer une personne de confiance pour assumer la responsabilité et le bien-être de l'adulte handicapé mental dans l'avenir. Ces « personnes clés » contribuent fortement à l'efficacité de la planification. Elles facilitent les transitions hors des soins parentaux et permettent d'éviter une planification formelle. Il s'agit souvent d'un membre de la famille élargie (fratrie, oncle, tante...).

Cependant, pour assurer et maintenir l'implication de la fratrie, des services de soutien, de répit et de dépannage sont fortement souhaitables devant la permanence et la lourdeur du rôle d'aidant (Jecker-Parvex et al., 2010).

Bigby cite les constats suivants émis par plusieurs auteurs : « beaucoup de parents âgés souhaitent continuer à s'occuper de leur enfant adulte le plus longtemps possible (Heller et facteur, 1991 ; Krauss, 1990). Ils sont souvent ambivalents au sujet de soins futurs, et peu disposés à faire des plans détaillés (Grant, 1989 ; Richardson et Ritchie, 1986). Des sondages auprès des parents d'âges différents indiquent que seulement entre un tiers et la moitié ont fait des plans concrets et que les plans financiers sont le type le plus commun (Heller et facteur, 1991).

Lors de la préparation de ces plans, les parents s'attachent surtout aux questions de sécurité et de protection plutôt qu'à celles du développement des compétences et de l'indépendance (Card, 1983 ; Gold, 1987 ; Griffin et Bennett, 1994).

La recherche montre que les transitions liées à la perte des parents aidants sont pour les personnes handicapées intellectuelles synonymes de traumatisme (Heller et facteur, 1988 ; Janicki, Otis, Puccio, Rettig, & Jacobson, 1985 ; Kaufman et coll., 1991). Il est suggéré qu'avec la perte de leurs parents, ce groupe d'adultes aura peu de sources de soutien informel et un besoin élevé de services formels (Gibson, Rabkin, & Munson, 1992 ; Krauss & Erickson, 1988 ; Seltzer, 1985).

Les résultats de cette étude suggèrent qu'il pourrait être utile d'adopter une « approche de réseau social » dans la planification de l'aide aux parents âgés (Whittaker, 1986), en élargissant l'objet de l'intervention des parents à la famille proche voire aux amis. Ces résultats soulignent également l'importance d'outiller les personnes clés en termes de connaissance des systèmes et services auxquels recourir.

Travailler en amont avec ces personnes clés a également l'avantage de pouvoir collaborer avec des personnes moins émotionnellement touchées par la situation (angoisse, culpabilité...) et permet donc d'aborder des sujets sensibles.

Une autre étude qualitative (Knox, 2007) menée auprès de sept familles de personnes handicapées d'âge moyen (30-50 ans) a également montré que les professionnels devraient inclure l'ensemble des membres de la famille dans un processus de planification de l'avenir et non se focaliser uniquement sur les parents-aidants âgés

2.6. METTRE EN ŒUVRE DES SERVICES INTÉGRÉS

DÉFINITION

La Haute Autorité de Santé définit **l'intégration** comme « un ensemble de techniques et de modèles organisationnels destinés à créer du lien et de la collaboration à l'intérieur et entre les secteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux. Ces techniques peuvent porter sur le financement, l'organisation administrative et les soins. **À l'inverse de la coordination entre organisations, qui vise à animer le mieux possible la fragmentation ambiante du système, l'intégration vise à réduire la fragmentation du système en le réorganisant.** »

L'intégration exige une rencontre et des échanges organisés entre ces niveaux. Le but est de fournir aux usagers le continuum de services médicaux, médico-sociaux et sociaux dont ils ont besoin avec comme objectifs de réduire les inégalités d'accès aux soins, d'améliorer la qualité des soins, la santé perçue, et cela à coût constant ou moindre (grâce notamment à la prévention des hospitalisations évitables).

Dans ce contexte méthodologique, la HAS donne la définition suivante des « gestion de situations complexes » : il s'agit d'une « démarche collaborative d'évaluation multidimensionnelle des besoins, de planification, de facilitation, de coordination intensive des aides et des soins sur le long terme, d'évaluation et de défense des intérêts d'une personne en situation complexe, dont l'objectif est de répondre à ses besoins. »

Les critères de progression et étapes de la dynamique d'intégration selon la HAS sont :

- Réalisation du diagnostic organisationnel territorial par le pilote ;
- Espaces de concertation mis en place à tous les niveaux ;
- Représentation effective pour chaque structure impliquée ;
- Mise en place d'un observatoire des besoins de la population ;
- Lien systématique entre les assistants au parcours et les médecins traitants ;
- Continuité de la prise en charge du patient en l'absence de son médecin traitant ou de l'assistant au parcours référent.

Les études observationnelles de cette méthode ont surtout été menées chez les personnes âgées fragiles ou à risque de dépendance. En général, **une réduction du recours à l'hospitalisation et à l'institutionnalisation est observée, allant de pair avec une augmentation de la consommation des services de soins à domicile** (HAS, 2014).

A plus forte raison, les personnes handicapées vieillissantes, tireraient un important bénéfice d'un système intégré et réactif, sachant répondre au plus près de leurs besoins.

QUELQUES EXEMPLES DE SYSTÈMES INTÉGRÉS EFFICACES

La MAIA de Paris-Centre (1^{er} à 6^e arrondissements)

Portée par le CLIC associatif Paris Emeraude Centre, elle a pour proche voisin le réseau gériatrique MEMORYS. Cette proximité géographique entre les acteurs de la coordination gériatrique de Paris Centre a permis aux trois équipes (CLIC, Réseau gériatrique et gestionnaires de cas) de développer une dynamique de collaboration concrétisée par l'organisation de réunions hebdomadaires d'inclusion et par la mise en place d'un numéro de téléphone unique. La charte du réseau a été signée par le porteur de la MAIA. L'ARS Ile de France a réuni trois fois la table stratégique, qui se situe au niveau départemental. Elle englobe l'ensemble des MAIA parisiennes. Le pilote anime la table de concertation tactique en assurant son organisation pratique. Ces espaces de concertation sont nécessaires à la mise en place sur le territoire commun d'un projet collectif et d'une co-responsabilisation.

Grâce à l'élaboration au niveau départemental d'un formulaire d'analyse et de liaison interservices « personnes âgées » et réunissant tous les critères d'alerte pour une évaluation globale et multidimensionnelle, une procédure coconstruite et partagée sur l'analyse de la demande de façon globale a pu être initiée. Prévue dans le cahier des charges MAIA, elle permet à la secrétaire du CLIC, en charge de l'accueil téléphonique, d'orienter au mieux les demandes.

Le contrat local de santé (CLS) du Haut-Allier (Langogne, Lozère)

Des espaces de concertation³⁹ ont été mis en place : comité de pilotage technique et professionnel (niveau meso, table tactique), comité de pilotage politique (niveau macro, table stratégique) et groupes de travail (niveau micro). Le coordinateur ou pilote a un rôle central : il est à la fois chargé d'animer et d'assurer le suivi technique du CLS dans une démarche de gestion de projet, mais aussi d'apporter un appui aux instances de gouvernance politique et technique citées précédemment.

L'association Alliage porte la MAIA du Pays Salonais et un CLIC sur le territoire de Salon de Provence et de ses alentours. Le pilote a participé à la mise en place de la table stratégique départementale et anime la table de concertation tactique en assurant son organisation pratique.

Le pilote a impulsé et assuré la mise en œuvre du guichet intégré. Une des premières étapes de la concertation a été formalisée à travers un questionnaire destiné à recueillir les besoins de la population non couverts et identifiés par les acteurs du territoire.

Les PAERPA : Personnes Âgées En Risque de Perte d'Autonomie⁴⁰

Les Paerpa, parcours de santé des aînés, sont déployés depuis 2014 sur des territoires pilotes. Constatant que la population de personnes âgées en France ne cesse de croître, le ministère des Affaires sociales et de la Santé a

³⁹ La « concertation » a pour objectif d'inscrire dans un territoire donné des espaces collaboratifs où se réunissent différents acteurs, favorisant ainsi le décloisonnement. Elle a lieu à plusieurs niveaux (HAS, 2014) :

- MACRO/ stratégique,
- MESO/ tactique et
- MICRO / clinique.

⁴⁰ <http://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/le-parcours-sante-des-aînés-paerpa/article/le-dispositif-paerpa>

mis en place un dispositif innovant qui **s'adresse aux personnes, âgées de 75 ans et plus**, dont l'autonomie est susceptible de se dégrader pour des raisons d'ordre médical ou social.

La démarche Paerpa a pour objectif de maintenir la plus grande autonomie le plus longtemps possible dans le cadre de vie habituel de la personne. Son rôle est de faire en sorte que **chaque Français**, âgé de 75 ans et plus, « **reçoive les bons soins par les bons professionnels, dans les bonnes structures au bon moment, le tout au meilleur coût** ».

En partant des besoins de la personne et de ses aidants, cette action est rendue possible en agissant en amont de la perte d'autonomie par un **repérage des quatre principaux facteurs d'hospitalisation évitables (dépression, chute, problèmes liés aux médicaments)** et en **optimisant la coordination des professionnels (sanitaires, sociaux et médico-sociaux) autour de la personne âgée**.

Le dispositif s'articule autour de 5 actions clés

1. Renforcer le maintien à domicile

La démarche Paerpa porte une coordination renforcée des professionnels de santé de 1er recours, en lien avec les professionnels sociaux si besoin, au plus près de la personne âgée dès lors que sa situation médico-sociale le nécessite. **Ainsi, le médecin traitant et un ou plusieurs professionnels de santé forment autour de la personne âgée, une coordination clinique de proximité.**

2. Améliorer la coordination des intervenants et des interventions

Un numéro unique accessible aux personnes âgées et à leurs aidants ainsi qu'aux professionnels et plus particulièrement aux professionnels de santé libéraux est mis en place. Cette plate-forme d'information et d'orientation appuie notamment les professionnels pour organiser au mieux les offres de services proposées par les différents dispositifs/structures existants des territoires à destination des personnes âgées (information sur les places en EHPAD, sur les aides sociales, orientation vers une expertise gériatrique, ...) et facilite l'accès aux droits et aux aides pour ces dernières. Cette **coordination territoriale d'appui (CTA)** est effective sur tous les territoires Paerpa.

3. Sécuriser la sortie d'hôpital

Pour les personnes âgées qui ont été hospitalisées, la sortie de l'hôpital fait l'objet de dispositifs spécifiques : **anticipation et préparation de la sortie, repérage de la perte d'autonomie, transition via un hébergement temporaire, mobilisation d'un SAAD ou d'un SPASAD, transmission des informations au médecin traitant, appui de la CTA si besoin.**

4. Éviter les hospitalisations inutiles

Le repérage, les actions d'éducation thérapeutique, la circulation d'informations entre professionnels, l'accès simplifié à des expertises gériatriques ou à un numéro unique de gériatrie sont des actions qui sont mises en place dans le cadre de Paerpa et qui **permettent d'éviter les passages inutiles aux urgences et les hospitalisations mal préparées.** Autre exemple, **des astreintes infirmières** peuvent être organisées la nuit et le weekend et **mutualisées** entre EHPAD du territoire.

5. Mieux utiliser les médicaments

La polymédication est fréquente chez les personnes âgées. Elle peut être justifiée, mais elle peut également être inappropriée, comporter des risques et entraîner des effets indésirables liés aux interactions médicamenteuses. Aussi, **des actions de révision d'ordonnance sont mises en place notamment en sortie d'hospitalisation** en lien avec le médecin traitant et le pharmacien d'officine.

Le schéma suivant présente les outils de coordination utilisés par les PAERPA :

Plan personnalisé de santé, plateforme territoriale d'information et d'appui, outils de liaison ville-hôpital-EHPAD, formation labellisée : autant de moyens de faciliter la coordination entre les professionnels autour de la personne âgée.



La messagerie sécurisée de santé notamment, permet de transmettre des informations dans un cadre sécurisé offrant la possibilité d'identifier de manière certaine l'émetteur et le receveur.

Un système d'information partagé entre les différents secteurs pouvant accompagner la personne (sanitaire, médico-social...) est actuellement en cours d'élaboration.

Les PAERPA ont été généralisées en 2016 à un territoire par région et les territoires existants consolidés par une extension progressive au département.

Moyennant quelques adaptations, le dispositif PAERPA, aujourd'hui réservé aux personnes âgées de plus de 75 ans, pourraient certainement contribuer à l'amélioration des parcours de santé des personnes handicapées vieillissantes et à l'évitement des ruptures liées à des problèmes somatiques.

Une mise en réseau inédite de tous les acteurs intervenant auprès des personnes âgées



3 niveaux de coordination :

- La Coordination Clinique de Proximité (CCP)
- La Coordination Territoriale d'Appui (CTA) : une plateforme d'appui aux PA et aux professionnels du territoire agissant selon le principe de subsidiarité
- La coordination entre les secteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux

6

Figure 10. Schéma explicatif du dispositif PAERPA⁴¹



Handivillage33
CENTRE RESSOURCES PERSONNES
HANDICAPÉES VIEILLISSANTES

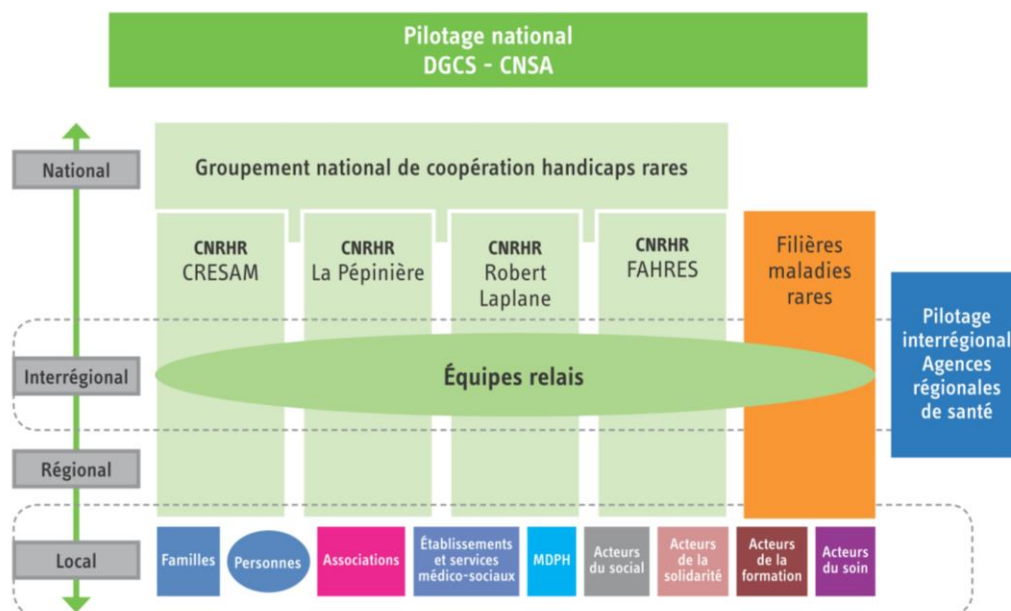
⁴¹ https://fr.slideshare.net/esante_gouv_fr/20150924-asip-sant-rir-parcours-sant-des-ans-apports-des-si-au-programme-paerpa

Les équipes Relais Handicap Rare

Depuis 2014, organisées en interrégions, les équipes relais sont constituées de plusieurs professionnels. **Elles se situent à l'interface entre des ressources spécialisées (CNRHR) et les ressources de proximité.** Elles ont pour missions de conseiller et d'appuyer les professionnels pour l'élaboration d'une stratégie d'intervention globale et adaptée aux besoins de la personne et de l'orienter avec sa famille vers le bon interlocuteur et les ressources compétentes. Elles mobilisent l'ensemble des acteurs autour des situations dont elles ont connaissance.

Avec les CNRHR et le GNCHR, elles apportent leur appui à la formation des acteurs et à l'évolution des connaissances sur les situations de handicap rares.

Leur fonctionnement et l'interrelation des acteurs sont explicitées dans le schéma suivant :



POUR UNE INTÉGRATION RÉUSSIE : VOLONTÉ DES ACTEURS ET SOUTIEN DES AUTORITÉS

La HAS précise toutefois que l'une des conditions indispensables à la réussite d'un dispositif intégré tient à la volonté des acteurs d'y prendre part et à leur libre choix de modèle intégratif. Elle relate l'expérience québécoise suivante :

« Afin de réduire les fragmentations qui caractérisaient le système de santé, les autorités québécoises ont procédé, à partir des années 1970, à une série de fusions, réduisant ainsi le nombre d'institutions publiques de 1000 à 200. **Le constat ultérieur a été qu'un certain nombre de ces structures demeurent compartimentées, voire instables et inefficaces, en raison notamment de conflits de valeurs, de méfiance et d'opposition des acteurs.** Les fusions ne peuvent contribuer aux soins intégrés que si elles sont voulues par le terrain et qu'elles représentent pour l'ensemble des acteurs impliqués une réponse pertinente aux problèmes d'organisation des services sanitaires, médico-sociaux et sociaux. Sinon, elles peuvent entraver la démarche d'intégration. **Il est préférable de laisser aux acteurs de terrain la possibilité de choisir le modèle d'intégration organisationnelle le plus en adéquation avec leur contexte spécifique** (Mergers, 2013).

La CNSA (2012), prônant également les systèmes intégrés, précise que « pour atteindre ses objectifs de décloisonnement, l'intégration des services d'aide et de soins doit s'appuyer sur une gouvernance conjointe ARS-conseil général, les décideurs et financeurs (niveau de concertation stratégique) s'accordant pour impulser sur chaque territoire une dynamique de coopération.

LES OUTILS DE L'INTÉGRATION

ÉVALUER ET PLANIFIER

Il existe peu de définitions de la planification dans la littérature. L'Office des personnes handicapées du Québec (2003) définit « **la planification comme ayant pour objet d'assurer une continuité des services, de manière à rencontrer les objectifs que se donne une personne en regard de la réponse à ses besoins et à son intégration sociale** ».

La planification est donc naturellement un outil au service de la prévention et du parcours des personnes. Une fois des objectifs établis conjointement avec la personne et ses aidants par le service intégré, des outils de suivi de parcours permettent le partage des informations, la fluidité de l'accompagnement et l'évaluation de sa réalisation.

DÉVELOPPER DES OUTILS DE DIAGNOSTIC ET D'INTERVENTION PRÉCOCES POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES ?

En s'appuyant sur la proposition de M. Laforcade (2016) de développer des **Dispositifs expérimentaux intersectoriels d'intervention précoce** (pour certains troubles mentaux sévères) et à l'image des Centres d'Action Médico-Sociale Précoce CAMSP dans le champ du handicap chez l'enfant, **des services mettant en œuvre un diagnostic précoce des difficultés pouvant être rencontrées par les personnes handicapées vieillissantes, que celles-ci soient médicales ou sociales, seraient pertinents.**

Au-delà de leur mission de dépistage précoce, ces structures pourraient jouer un rôle de **mise en lien des services et d'orientation** des personnes en fonction de leurs besoins.

La CNSA décrit ainsi les objectifs des CAMSP : « Le développement de l'offre en centres d'action médico-sociale précoce vise à renforcer le dépistage et l'accompagnement précoce pluridisciplinaire des enfants dès la naissance, afin de permettre, en l'état des connaissances, le développement optimal des capacités d'autonomie des enfants, la prévention et la réduction de l'aggravation des handicaps, le soutien des familles dans l'éducation de leur enfant. »

Appliqué aux personnes handicapées vieillissantes, cette définition est tout à fait transposable :

« Le développement de l'offre en centres de prévention pour personnes handicapées vieillissantes viserait à renforcer le dépistage et l'accompagnement précoce pluridisciplinaire des personnes à mesure qu'elles avancent en âge, afin de permettre, en l'état des connaissances, le maintien optimal des capacités d'autonomie des personnes, la prévention et la réduction de l'aggravation des handicaps, le soutien des familles dans l'accompagnement de la personne. »

En effet, afin d'éviter, autant que possible, l'effet cumulatif des troubles dégénératifs liés à l'âge et les incapacités préexistantes, Azéma et Martinez, tout comme plusieurs auteurs, insistent sur le caractère essentiel du dépistage des troubles physiques et mentaux et préconisent des mesures de prévention qui passent par la formation des proches, notamment des intervenants qui les accompagnent. Comme l'expriment Evenhuis et al. (2001), « le vieillissement en santé des personnes qui présentent une DI requiert une approche clinique dynamique, la vie durant ». Leclair Arvisais (2006) expose comment des signes de vieillissement peuvent être difficiles à percevoir chez ces personnes que la déficience intellectuelle rend atypiques à cet égard comme à bien d'autres, de telle sorte que le dépistage en est compromis et la prise en charge retardée, avec toutes les conséquences que cela peut avoir.

Ce type d'interventions d'évaluation pourraient être réalisé au domicile ou lors d'accueils temporaires dédiés.

LES GRILLES D'ÉVALUATION

Un nombre conséquent d'outils d'évaluation du vieillissement spécifiquement adaptés aux personnes handicapées ont été développés à l'international. Il serait utile et souhaitable d'adapter et traduire ces outils en français afin de les utiliser dans un cadre préventif.

(Un recensement et une adaptation de ces outils sera effectuée par le Centre Ressources pour Personnes Handicapées Vieillissantes. Cf. Partie III).

ACCOMPAGNER AVEC DES OUTILS DE SUIVI PARTAGÉS

LES PLANS DE SERVICES INDIVIDUALISÉS

Dans certains dispositifs tels que les CLIC et les MAIA des outils de prévention et de coordination ont été déployés via un « Plan de services individualisés ». Les gestionnaires de cas utilisent ces outils partagés avec les professionnels susceptibles d'intervenir dans l'accompagnement de la personne.

À titre d'illustration, un exemple de formulaire de PSI est reproduit ci-dessous⁴² :

PSI (1)



PLAN DE SERVICES INDIVIDUALISÉ (PSI) 1/2		
Informations sur la personne		
Personne suivie : nom et prénom	Né(e) le : xx/xx/xxxx	N°dossier
Adresse :	Téléphone: xx xx xx xx xx	PSI n°
Situation familiale:		Rédigé le :
Médecin Traitant:	Téléphone / Mail: xx xx xx xx xx	Par : <i>Nom du GC</i>
Référent familial/amical: <i>(personne de confiance)</i>	Téléphone / Mail:	Contact: <i>Tei du GC</i>
Mandataire légal: <i>tuteur, Mr X</i>	Téléphone / Mail:	Date de dernière synthèse d'évaluation:
Consentement à l'échange d'information	oral ☐ écrit ☐	Réévaluation prévue avant le :
Autres informations utiles :		
Droits ouverts		
<i>par exemple: PCH, APA, ALD, CMUC, Caisse de Retraite (voir référentiel local)</i>		
Besoins / Problématiques		
N°	P	Domaines
1	P	Santé Soins Médicaments
2		Fonctions Mentales
3		Mobilité
4		Actes essentiels
5		Activités de la vie domestique
6		Habitudes de vie
7		Situation psychosociale
8		Environnement Physique
9		Conditions économiques
10		Aidants
11		
12		
13		
14		
15		

PSI (2)



Personne suivie : nom et prénom		Né(e) le : xx/xx/xxxx	N°dossier
PLAN DE SERVICES INDIVIDUALISÉ (PSI) 2/2			
Services en place / apport des proches aidants			
1) Service au long cours			
Répond au(x) besoin(s) n°	Type de services/ Nom du référent	Téléphone/mail	Jours/horaires/ fréquence de passage
2) Service ponctuel			
Répond au(x) besoin(s) n°	Type de services/ Nom du référent	Téléphone/mail	Date ou date de début et de fin
Analyse des besoins non comblés			
N°	Cause de l'écart	Actions à entreprendre	Délai de suivi
	<i>Personne refuse</i>		
	<i>Entourage refuse</i>		
	<i>Délai de réflexion personne</i>		
	<i>Délai de réflexion entourage</i>		
	<i>Éval à compléter</i>		
	<i>Concertation clinique</i>		
	<i>Service refuse</i>		
	<i>Démarche à effectuer</i>		
	<i>Attente suite à démarche</i>		
	<i>Liste d'attente</i>		
	<i>Service non disponible</i>		
	<i>Hors critères d'attribution</i>		
	<i>Limites financières</i>		
Commentaires libres			

⁴² Extrait du power point de Dominique Somme sur le thème du PSI.

UN AUTRE EXEMPLE D'OUTIL DE PLANIFICATION : LE PLAN D'INTERVENTION INDIVIDUALISÉ ⁴³

PLAN D'INTERVENTION INDIVIDUALISÉ

Nom : Annie Gauthier

Date : 01-11-2006

Besoins	Situation actuelle	Situation espérée (Objectif)	Moyens/interventions	Personnes responsables	Date de révision	Résultat
Logement Recherche d'un logement et/ou déménagement ☐ Aide pour effectuer changements d'adresse ☐	J'ai un logement qui me plaît.	- Demeurer dans mon logement à Amqui.	- Faire l'entretien de mon logement en suivant l'horaire de tâches quotidiennes ; - Stimulation et vérification des tâches par les intervenants	- Intervenante SIM - Annie	2007-05-01	
Alimentation Aide pour faire l'épicerie ☐ Conseil/supervision de l'alimentation ☐ Démarche avec un organisme d'aide alimentaire ☐ Accompagnement divers ☐ Autre :	Je démontre un bon niveau d'autonomie pour l'alimentation, je fais de bons choix à l'épicerie.	- Continuer à me nourrir de façon adéquate.	- Vérification de l'épicerie par les intervenants ; - Continuer à manger trois repas par jour ; - Aide à l'élaboration de menus au besoin ; - Manger une seule fois par semaine au restaurant.	- Intervenante SIM - Annie	2007-05-01	
Activités de la vie quotidienne Supervision de l'hygiène personnelle ☐ Supervision de l'entretien ménager ☐ Utilisation du transport ☐ Autre :	J'ai besoin de stimulation pour maintenir une bonne hygiène personnelle.	- Maintenir une bonne hygiène personnelle. - Avoir une routine de vie adéquate.	- Prendre ma douche à tous les jours ; - Peigner mes cheveux à tous les matins ; - Brosser mes dents le matin et le soir ; - Changer de vêtements à tous les jours ; - Entretenir mes vêtements de façon adéquate, faire ma lessive à toutes les semaines ; - Mettre des vêtements adéquats pour ma taille et les saisons. - Stimulation et conseils de la part des intervenants. - Me coucher vers 23h00 et me lever vers 9h00. - Mettre mon cadran le soir, utiliser le « buzzeur » plutôt que la radio et le placer loin de mon lit.	- Intervenante SIM - Annie	2007-05-01	
Ressources financières Elaboration d'un budget ☐ Aide à la gestion du budget ☐ Démarche pour aide sociale ou assurance emploi ☐ Autre :	Je vis présentement d'un héritage et je dois faire un budget pour éviter de dépenser trop d'argent à la fois.	- Être autonome financièrement.	- Faire un budget mensuel avec l'intervenante et le respecter ; - Diminuer mes sorties au restaurant, aller manger un maximum de 4 fois par mois ; - Cesser de jouer aux jeux de hasard ; - Payer mes factures à temps (respecter la date limite de paiement). - Collaborer à l'installation d'un régime de protection	- Intervenante SIM - Annie	2007-05-01	
Support social/famille Développer réseau social ☐ Aide pour développer des habiletés relationnelles ☐ Aide pour régler un conflit ☐ Accompagnement divers ☐	J'entretien de bons liens avec mon frère, avec ma mère et avec un cousin demeurant à Causapsal.	- Maintenir de bonnes relations avec mon entourage	- Visiter ma famille occasionnellement ; - Faire des appels à ma mère, à mon frère ou à mon cousin sans attendre qu'il le fasse.	- Intervenante SIM - Annie	2007-05-01	

⁴³ Plan d'intervention individualisé, étude de cas fictif : Annie Gauthier. www.douglas.qc.ca/uploads/File/cnesm/section-7/section7-1.doc

Besoins	Situation actuelle	Situation espérée (Objectif)	Moyens/interventions	Personnes responsables	Date de révision	Résultat
Loisirs, occupation du temps, spiritualité Aide pour identifier intérêts ou choisir activités ☐ Accompagnement divers ☐ Autre :	J'ai tendance à demeurer chez moi le jour et ne pas voir beaucoup de gens avec qui je peux discuter.	- Être plus actif et avoir un réseau social	- Proposer des activités à faire avec les intervenants ; - Trouver des activités autres que jouer ou regarder jouer à des jeux de hasard ; - Prendre une marche chaque jour ; - Aller à la MTU deux PM par semaine ; - Continuer de faire partie d'une ligue de quilles ;	- Intervenante SIM - Annie	2007-05-01	
Emploi, études ou formation Aide pour CV et/ou recherche d'emploi ☐ Aide pour un retour aux études ☐ Négociation/médiation avec l'employeur ☐ Aide pour conserver un emploi ☐	Je suis en attente d'une intégration au travail, je souhaite avoir un emploi.	- Avoir un emploi régulier.	- Poursuivre mes démarches avec l'Élan ; - Relancer Nathalie Roy au besoin ; - Demander des rencontres avec Nathalie Roy de l'Élan au besoin ; - Cibler mes intérêts au travail.	- Intervenante SIM - Annie	2007-05-01	
Santé physique Trouver un médecin, dentiste, etc. ☐ Obtenir de l'information ☐ Accompagnement divers ☐	J'ai une bonne santé physique.	- Maintenir une bonne santé physique.	- Information et enseignement au besoin ; - Voir mon médecin de famille au besoin ; - Faire des efforts au niveau de l'alimentation pour ne pas augmenter mon taux de cholestérol.	- Intervenante SIM - Annie	2007-05-01	
Gestion de la médication Supervision de la médication ☐ Information sur la médication ☐ Autre :	Je suis autonome pour gérer ma médication.	- Gérer mes médicaments de façon adéquate	- Prendre ma médication telle que prescrite ; - Renouveler ma médication à tous les mois.	- Intervenante SIM - Annie	2007-05-01	
Santé mentale Information sur la maladie ☐ Reconnaissance des symptômes ☐ Capacité à gérer les symptômes ☐ Autre :	Je connais assez bien ma maladie : TOC	- Connaître ma maladie et gérer les symptômes	- Information, enseignement sur la maladie ; - Approche cognitivo-comportementale ; - Poser des questions à mon psychiatre ou aux intervenants au besoin.	- Intervenante SIM - Annie	2007-05-01	
Toxicomanie Autocritique ☐ Diminution de la consommation ☐ Assister à des groupes d'entraide ☐ Aide individuelle ☐ Autre :	Je joue d'importantes sommes au jeu de hasard.	- Diminuer ma participation au jeu de hasard.	- Chercher des activités autres que le jeu ; - Éviter de fréquenter les endroits où se trouvent les jeux de hasard ; - Éviter de regarder les autres jouer pour éviter les tentations ; - Sortir avec moins d'argent liquide ; - Laisser ma carte de débit à la maison lors des sorties (prévoir l'argent nécessaire sans trop en apporter) ; - Parler avec mon intervenant SIM des effets néfastes du jeu sur ma vie.	- Intervenante SIM - Annie	2007-05-01	

SIGNATURE : _____ **SIGNATURE :** _____ **SIGNATURE :** _____
Client Psychiatre traitant Marjorie Pitre, travailleuse sociale
Clinicien responsable

LE PASSEPORT SANTÉ

L'utilisation du passeport de santé : « **My Health Passport** » (présenté au chapitre 1.6, p. 89) serait également pertinente et transposable en France.

DES OUTILS NUMÉRIQUES ADAPTÉS

Une bonne coordination des parcours ne va pas sans des outils de communication adaptés.

Dans le champ de la santé, La loi de Financement de la Sécurité Sociale 2018 prévoit des « crédits dédiés au sein du fond d'intervention régional (FIR), en évolution de 3,1%, pour, à travers le programme e-parcours, développer des services numériques pour faciliter les échanges d'informations entre professionnels, au service du patient. À terme, ces services permettront de profiter pleinement du potentiel des données collectées pour développer la prévention et une prise en charge personnalisée et globale, tant en termes de diagnostic et de traitement que de suivi des patients.

L'idéal, compte tenu des parcours complexes des personnes handicapées vieillissantes, serait un outil de communication numérique transsecteur.

Mais au-delà de la conception de l'outil, des problèmes juridiques et éthiques se posent en termes de partage des informations.

Le Conseil de la CNSA (2012) a d'ailleurs « appelé de ses vœux une évolution de la législation et de la réglementation pour permettre, tout en l'encadrant, l'échange de données entre professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social ».

ÉVALUER LA PERFORMANCE DES SERVICES

UN OUTIL DE L'ANAP À ADAPTER AUX ESMS POUR MIEUX PRÉVENIR LES RUPTURES DE PARCOURS DES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES ?

L'ANAP a développé un « outil d'Autodiagnostic des parcours en psychiatrie et en santé mentale »⁴⁴. Il s'agit d'un outil de dialogue interne et externe qui permet de vérifier le niveau d'acceptation et d'engagement à s'inscrire comme intervenant actif dans le parcours de vie des personnes vivant avec des troubles psychiques chroniques.

L'outil est composé de 72 questions qui permettent d'interroger le positionnement de l'établissement, du service ou du pôle au regard des 5 « portes d'entrée » où sont constatés les risques de rupture les plus fréquents dans le parcours de la personne :

Pour chaque item, les réponses apportées par l'établissement, le service ou le pôle sont analysées sous l'angle de la communication, des pratiques professionnelles et du pilotage.

L'outil permet ainsi d'objectiver les organisations, permettant d'assurer une prise en compte de la personne dans sa globalité, de mieux gérer les situations de crise et de préparer et de réussir la sortie du patient. Le résultat est traduit sous forme de radar ce qui permet de visualiser très rapidement les points forts et les axes d'amélioration. L'établissement qui s'en sert pourra ainsi engager les mesures correctrices pour aborder le patient dans son environnement et s'inscrire dans le parcours territorial.

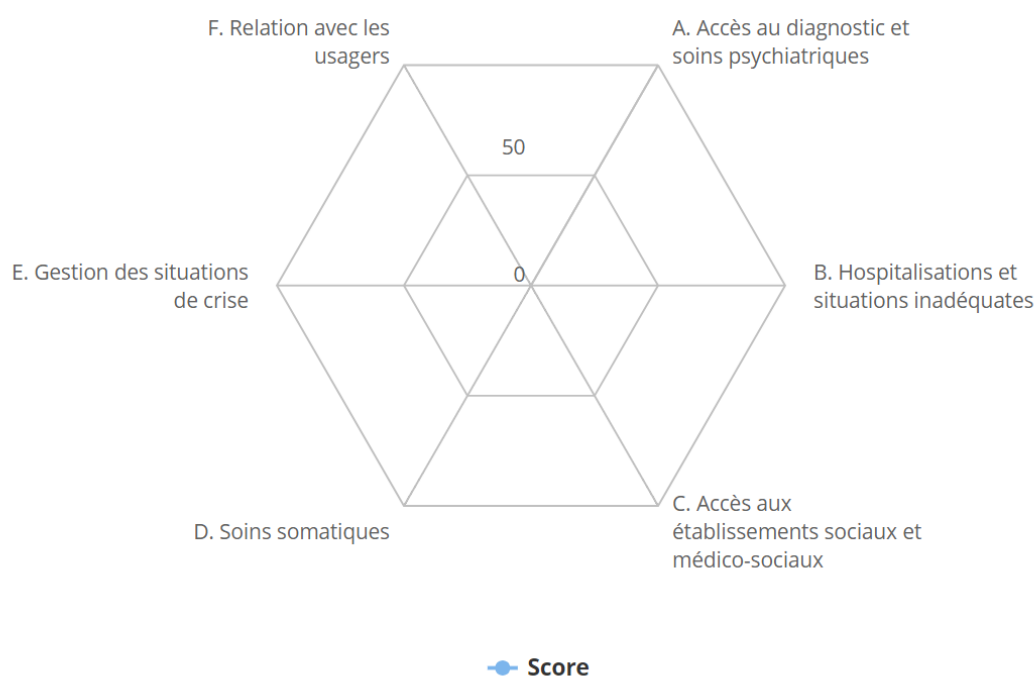


Figure 11 « Radar » Autodiagnostic des parcours en psychiatrie et en santé mentale (ANAP)

⁴⁴ <http://www.anap.fr/ressources/outils/detail/actualites/autodiagnostic-des-parcours-en-psychiatrie-et-en-sante-mentale/>

2.7. DÉVELOPPER DE NOUVEAUX DISPOSITIFS INSTITUTIONNELS

LES ACCUEILS SOUPLES

Dans une logique de parcours, de promotion de l'inclusion, et afin de répondre aux souhaits d'une majorité de personnes handicapées vieillissantes, les interventions des professionnels doivent se tourner vers le domicile (y compris les habitats alternatifs) et hors-les-murs.

Plusieurs dispositifs « souples », déjà en vigueur en France ou à l'étranger, permettent la mise en œuvre de ces nouveaux modes d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.

LES NOMBREUX ATOUTS DE L'ACCUEIL TEMPORAIRE

Dans son Dossier Technique « État des lieux et préconisations sur l'hébergement temporaire des personnes âgées et des personnes handicapées, la CNSA (2011) propose une synthèse des missions et objectifs de l'hébergement temporaire :

« L'hébergement temporaire répond à des besoins diversifiés...

- **Pour les personnes au domicile :**

Il peut s'inscrire dans un parcours de vie où l'utilisateur et l'aidant souhaitent pouvoir articuler des périodes de vie au domicile et de vie en institution de façon complémentaire. L'accueil en institution permet à l'aidé de bénéficier d'un accompagnement professionnel et d'un espace de rencontre et de socialisation avec d'autres personnes comme elle.

Il permet à l'aidant de disposer de temps libre.

Il peut s'inscrire dans un parcours de vie où aidé et aidant souhaitent privilégier le maintien à domicile mais où l'hébergement temporaire est une nécessité afin de prévenir les risques d'épuisement de l'aidant qui hypothèquerait le maintien à domicile.

Il peut soutenir le lien aidant-aidé notamment par le biais d'informations sur la maladie / le handicap / la dépendance, et sur les dispositifs existants, et prévenir les risques de maltraitance au domicile.

De façon plus ponctuelle, il peut répondre à une situation d'urgence.

- **Pour les personnes hospitalisées :**

Il peut s'inscrire dans une optique de préparation au retour au domicile après une hospitalisation.

- **Pour les personnes accueillies en établissement :**

L'hébergement temporaire peut être un espace de distanciation, de bilan avec l'institution d'accueil.

Il permet également d'éviter les ruptures de prise en charge pendant les vacances ou les périodes de fermeture de l'institution.

Ce dispositif peut également constituer :

- Une modalité d'essai ou d'expérimentation dans l'accompagnement de la personne ;
- Une préparation progressive à une entrée en établissement (familiarisation avec la vie en institution, préparation à la séparation avec l'aidant...).

De manière générale, l'accueil temporaire permet également d'offrir un espace de sociabilité et/ou de repos ; de favoriser l'autonomie de la personne, dans les gestes de la vie quotidienne mais également en l'informant et en l'associant aux décisions qui la concerne ; d'apporter les soins nécessaires (soins somatiques et soins psychiques).

L'HÉBERGEMENT TEMPORAIRE : OUTIL DE PREVENTION

La CNSA estime que l'hébergement temporaire, au-delà de ses missions réglementaires, peut intégrer des fonctions de prévention et que cette dimension mérite d'être reconnue et intégrée aux projets de service.

En effet, la fonction de « bilan » des personnes accueillies peut être étendue aux actions suivantes :

- bilan de l'accès effectif aux droits de la personne et de son entourage, dont l'accès aux prestations (sociales, médico-sociales, de santé, etc.) ;
- repérage sur l'état de santé, l'environnement social et familial, les besoins de réorientation notamment ;
- repérage des situations de maltraitance, de conflits familiaux susceptibles d'aggraver l'état de santé de la personne.

En outre, les aidants peuvent s'approprier l'hébergement temporaire pour en faire un outil de prévention et de projet pour la vie de l'aidé et pour eux-mêmes.

Ces éléments renvoient à la contribution à la réflexion sur la dimension thérapeutique de l'offre de répit et d'accompagnement, élaborée par l'ANESM en 2011. Ce travail identifie, à partir de quatre modèles d'approche et d'appréhension de la personne humaine et de la maladie, les objectifs pour les aidés et les aidants, et les services et les prestations qui s'y attachent.

DES ENQUÊTES SUR LES BESOINS D'ACCUEIL TEMPORAIRES

La CNSA rapporte l'enquête sur les besoins d'accueil temporaire des personnes handicapées dans l'Allier, réalisée par le CREAI de Bretagne à la demande de la MSA :

6 351 questionnaires ont été distribués par le biais des instances locales et associations du champ du handicap. 688 questionnaires exploitables ont été analysés, représentant diverses tranches d'âge et divers types et degrés de handicap. **67,3 % des personnes ayant renseigné l'enquête sont favorables à un développement de l'accueil temporaire et 61 % souhaitent précisément ce type d'accompagnement.** Elles attendent des réponses réactives (« selon les circonstances ») et selon des modalités très diverses, en particulier celle d'une aide temporaire au domicile. Les attentes se répartissaient équitablement sur l'ensemble du département.

L'enquête nationale sur les besoins et attentes des personnes âgées dépendantes et de leurs proches aidants en matière de relais (GRATH, novembre 2009) met l'accent sur les points suivants :

Méconnaissance du dispositif : seuls 61 % des interviewés ont déjà entendu parler de l'hébergement temporaire (à titre de comparaison ils étaient 69 % à avoir entendu parler de l'accueil de jour) et parmi les catégories socioprofessionnelles les plus modestes cette part est de 41 %. Cependant, parmi les personnes n'ayant jamais entendu parler de l'hébergement temporaire, un tiers d'entre elles se disent intéressées par ce dispositif.

Freins psychologiques : 85 % des aidants indiquent ne pas recourir à l'hébergement temporaire car la personne préfère rester chez elle et 67 % indiquent que la personne aidée refuse d'aller en établissement.

Frein financier : combinaison de deux facteurs : d'une part 48 % des personnes ayant besoin de relais mais n'ayant jamais eu recours à l'hébergement temporaire pensent que le coût serait trop élevé et, d'autre part, bien que connaissant l'APA, 80 % des aidants n'ont fait aucune demande (la moitié d'entre eux pensent ne pas y avoir droit).

LES ARGUMENTS DE LA CNSA POUR LE SOUTIEN PAR LES POUVOIRS PUBLICS DE CE MODE D'HÉBERGEMENT

La CNSA conclue ce dossier technique en précisant que le « développement de l'hébergement temporaire ne peut se résumer à l'installation des places prévues dans les plans et programmes nationaux, car comme cela a été présenté précédemment, ce développement s'appuie nécessairement sur une politique locale volontariste. **Il doit, en effet, s'intégrer dans un tissu local de prestations sociales et médico-sociales qui permet d'assurer au mieux la fluidité des parcours individuels et la réponse aux besoins multiples des personnes et des aidants.**

En outre, les sujets de qualité de service, d'appropriation des spécificités de l'hébergement temporaire par les gestionnaires, et d'accessibilité de l'offre dépassent la seule question de la répartition, sur un territoire, de places dédiées à ce mode d'accompagnement.

Peuvent être rappelés les éléments suivants, qui justifient un appui spécifique des pouvoirs publics :

- **L'hébergement temporaire représente pour les aidants et les aidés une prestation dont la valeur ajoutée est éminente** : le répit et l'ensemble des missions favorisent la restauration du bien-être physique et psychique et une meilleure qualité de vie, y compris par le travail sur les liens aidants - aidés. Les gains qualitatifs sont à la fois individuels et collectifs.
- Les aidants assument 80 % des soins et du prendre soin des aidés, et l'hébergement temporaire constitue un levier possible de **soutien aux aidants**.
- L'hébergement temporaire constitue également un **outil de prévention**, qui répond à ce titre aux objectifs partagés des collectivités locales et des ARS au regard de leurs compétences respectives.
- **Le fonctionnement d'une place d'hébergement temporaire permet, sur une année, d'apporter une solution à au moins cinq familles.** »

LES CENTRES DE JOUR ÉTRANGERS : DES DISPOSITIFS AU SERVICE DE L'INCLUSION ET DE « L'ÉPANOUISSEMENT »

Très développés dans les pays anglosaxons et en Belgique, les centres de jour assurent en priorité des missions d'inclusion dans la communauté et d'aide au développement des liens sociaux.

Ces centres accueillent généralement des personnes handicapées intellectuelles ou psychiques.

Les activités sont le plus souvent pratiquées « hors-les-murs » et si possible dans des clubs ou associations au sein de la communauté.

Les professionnels y jouent essentiellement un rôle de « passerelle » vers le reste de la société en accompagnant le temps nécessaire la personne handicapée dans des lieux et activités qu'elle choisit en fonction de ses envies.

Par exemple, en Belgique, le Service Phare qui agréée et subventionne plusieurs centres de jour précise sur son site que le « projet pédagogique global s'articule autour de 45 :

- **L'épanouissement** qui vise un « mieux-être » de la personne en encourageant, à son rythme, le développement de ses compétences (intellectuelles, sociales, affectives...) ;
- **L'autonomie** qui est considérée comme une tendance dynamique de la personne à augmenter ses possibilités, à se gérer seule en tenant compte de ses choix et des possibilités ;
- **L'intégration sociale** : en favorisant l'ouverture à des projets vers l'extérieur de l'institution et l'élargissement du réseau social des personnes accueillies.

Chaque personne est accueillie dans le souci du respect de son histoire, de ses besoins et de sa culture. Notre principal objectif est de donner à la personne la possibilité de s'appréhender en tant que personne adulte afin qu'elle puisse investir son projet de vie.

L'accompagnement proposé par l'équipe va donc susciter l'apprentissage et la possibilité de faire des choix tout en restant confronté à la réalité. Ces objectifs sont largement interdépendants des projets d'autonomie et d'intégration sociale qui participent également à l'épanouissement des personnes accueillies.

L'équipe est attentive à proposer des ateliers qui vont permettre aux potentialités de se révéler ou occasionner des apprentissages de qualité.

Notre approche met aussi l'accent sur la convivialité en favorisant un climat de travail respectueux et chaleureux. L'attention est aussi portée à proposer un accompagnement bienveillant qui aide la personne à s'accepter et à accepter d'être en lien avec son environnement.

Ces différents projets sont principalement réalisés au sein d'ateliers et d'activités.

Complémentairement au projet d'activités nous proposons un accompagnement psychosocial, un travail de collaboration avec les familles ou proches des personnes accueillies ainsi qu'une aide à la vie journalière (...)

En plus du suivi spécialisé et individualisé, les objectifs poursuivis visent à faciliter l'autonomie et l'intégration sur et hors du site. Epanouir la Personne, lui offrir du plaisir à vivre pourrait résumer notre esprit de travail. »⁴⁵

Johnson et al. (2012) se sont intéressés aux effets des interactions sociales sur la vie des personnes sévèrement handicapées intellectuelles. Les auteurs ont montré que le simple fait de « s'amuser » et de « se balader » (« having fun and hanging out ») étaient de puissants améliorateurs de bien-être et d'inclusion. Elle recommande aux professionnels de légitimer et de faciliter les opportunités pour ce type d'interactions, notamment lors de l'accueil en centres de jour.

Les centres de jour pourraient également fournir à la fois un outil de prévention et une possibilité de répit aux aidants « qui expriment le besoin de soutien dans la prise en charge quotidienne (...) Les aidants ont évoqué la nécessité d'ouverture de centres d'accueil de jour, leur permettant de « respirer » mais aussi de préparer la transition. Ces solutions de répit les soulageraient. Elles permettraient non seulement au descendant handicapé de tisser un lien social autre que dans la famille, mais aussi de se préparer à l'inéluctable séparation. Ce travail de séparation « précoce » pourrait avoir, semble-t-il, pour effet un deuil futur moins douloureux (Azéma et Martinez, 2005).

Les centres de jour pourraient venir compléter l'offre existante en apportant aux personnes handicapées vivant à domicile ou dans des habitats alternatifs, un lieu de socialisation et de soutien leur permettant de passer une à plusieurs journées par semaines accompagnées. Ce contact régulier avec des professionnels et la communauté serait un moyen de lutter contre l'isolement social, principale menace des personnes handicapées vieillissantes à domicile.

⁴⁵ <https://phare.irisnet.be/activite%C3%A9s-de-jour/centres-de-jour/>

⁴⁶ <https://pro.guidesocial.be/associations/cv.13207.html>

LES ÉQUIPES MOBILES

Les équipes mobiles correspondent à une évolution « hors les murs » des interventions des professionnels en direction des personnes handicapées. Elles sont à la fois des outils de prévention et de suivi et sont une alternative pertinente à l'institution. A l'heure actuelles, plusieurs dispositifs sont en cours d'expérimentation ou déjà développés (SAMSAH, SAVS, SSIAD, SPASAD, PCPE...).

Les services d'accompagnement médicalisé et de soins pour adultes handicapés (SAMSAH)

Ces services peuvent s'effectuer à domicile ou dans la structure et prend en charge des adultes handicapés qui ont besoin, selon les cas, d'une assistance pour les actes essentiels, d'un accompagnement social en milieu ouvert et d'un apprentissage à l'autonomie, de soins réguliers et d'un accompagnement paramédical en milieu ouvert.

Ils ont pour mission de contribuer à la réalisation du projet de vie de la personne handicapée par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité.

Les prestations sont délivrées au domicile de la personne ainsi que dans tous les lieux où s'exercent ses activités sociales, de formation et professionnelles en milieu ordinaire ou protégé.

Le mode d'accompagnement est permanent, temporaire ou séquentiel, sur décision de la CDAPH. Les SAMSAH peuvent être autonomes ou rattachés à un ESAT, foyer de vie, MAS, FAM, SSIAD, etc.

Ils sont financés par le département et par l'assurance maladie.

Des SAVS ou des SAMSAH spécialisés selon le type de handicap

Il existe des SAVS ou des SAMSAH spécialisés dans l'accompagnement de personnes handicapées vieillissantes en fonction de leur type de handicap.

Par exemple, un SAMSAH pour personnes malvoyantes ou non-voyantes vieillissantes va orienter son intervention pour empêcher la survenue d'une situation de perte d'autonomie que peut entraîner un handicap visuel.

Par exemple, un SAVS accompagnant des personnes handicapées vieillissantes ayant une déficience intellectuelle va surtout orienter son intervention sur le maintien de la vie sociale, la prévention du vieillissement...

Les SSIAD (services de soins infirmiers à domicile)

Les SSIAD interviennent à domicile pour dispenser des soins aux personnes âgées et aux personnes handicapées. Ils contribuent au maintien des personnes à leur domicile. Leurs interventions sont prises en charge par l'Assurance maladie. Elles se font sur prescription médicale.

Leurs interventions ont pour objectif :

- De prévenir la perte d'autonomie,
- D'éviter une hospitalisation,
- De faciliter le retour à domicile après une hospitalisation,
- De retarder une entrée dans un établissement d'hébergement.

Les Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS)

Les SAVS ont pour mission de contribuer à la réalisation du projet de vie de personnes adultes handicapées par un accompagnement favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité.

Les besoins de l'utilisateur sont définis par l'équipe pluridisciplinaire avec lui, dans le cadre de l'élaboration de son projet individualisé de prise en charge et d'accompagnement. Ce projet tient compte de son projet de vie (en matière de logement, de vie sociale et familiale, de citoyenneté, etc), de ses capacités d'autonomie et de vie sociale et des préconisations de la commission des droits et de l'Autonomie des personnes handicapées.

La création d'un Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) est autorisée par le Président du Conseil Général. Par ailleurs, les coûts de fonctionnement du SAVS sont à la charge du département et en conséquence financés par le Conseil général au titre de l'accompagnement à la vie sociale.

Les SPASAD (services polyvalents d'aide et de soins à domicile)

Les SPASAD assurent à la fois les missions d'un SSIAD et celles d'un service d'aide et d'accompagnement à domicile. Ils proposent à la fois des soins infirmiers et des aides à domicile.

Les PCPE

Les « pôles de compétences et de prestations externalisées », créés en 2016, sont un dispositif venant compléter une organisation fonctionnelle et territoriale, dont la finalité est de concevoir et organiser une réponse transitoire ou pérenne, pour des personnes n'ayant pas de réponse partielle ou totale adaptée à leurs besoins.

Une équipe de professionnels mobile travaille en partenariat avec des prestataires extérieurs (libéral, ESMS, etc.). Ce pôle de compétences a pour vocation de créer les conditions nécessaires permettant d'assurer la continuité des parcours des personnes

Les PCPE viennent compléter la palette de l'offre médico-sociale en proposant une réponse souple et adaptée aux besoins des personnes en situation de handicap et de leurs aidants, dans une visée inclusive.

Les services d'aide à la vie journalière : une alternative intéressante à l'accueil temporaire ?

Il s'agit en Belgique, de services sociaux qui interviennent au domicile des familles et des personnes sur base d'une enquête sociale. L'aide familiale est une professionnelle qui accomplit une grande diversité de tâches indispensables au bien-être quotidien des personnes. Elle est formée pour apporter un accompagnement global qui dépasse largement les tâches ménagères. Elle a aussi un rôle de relais avec les intervenants extérieurs. Dans les situations de dépendance importante, la garde à domicile peut être un soutien auprès des patients qui ne peuvent rester seuls. Malheureusement, certaines prises en charge sont limitées à des périodes de 3 mois, ce qui ne répond pas aux besoins de personnes qui dépendent d'une présence permanente à long terme.

2.8. ACCOMPAGNER L'ÉVOLUTION DES MÉTIERS

L'Étude de l'Observatoire Prospectif des Métiers et des Qualifications de la Branche Sanitaire, Sociale et Médico-sociale, Privée à but non lucratif dans son rapport « Vieillissement des personnes handicapées la branche face à cet enjeu » (Août 2012) produit une analyse quantitative de l'évolution des métiers et conditions de travail face au vieillissement des personnes handicapées en institution.

Nous reprenons ici les points majeurs de cette étude (les commentaires, graphiques et témoignages rapportés ci-dessous en sont issus).

DE NOUVELLES COMPÉTENCES ET CONDITIONS DE TRAVAIL À DÉVELOPPER

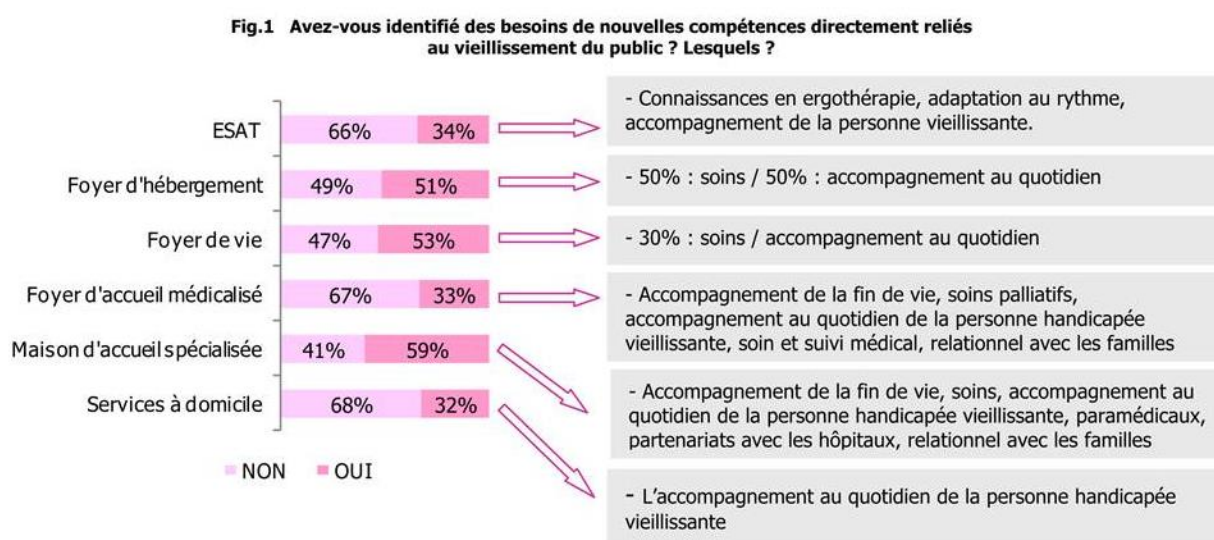
De manière globale, l'avancée en âge entraîne une évolution des besoins des personnes handicapées et requiert une évolution des pratiques d'accompagnement.

Le vieillissement, s'il n'affecte qu'à la marge la fidélisation des salariés du secteur, entraîne des besoins d'acquisition de nouvelles compétences, nécessaires pour optimiser leur adaptation à cette évolution démographique.

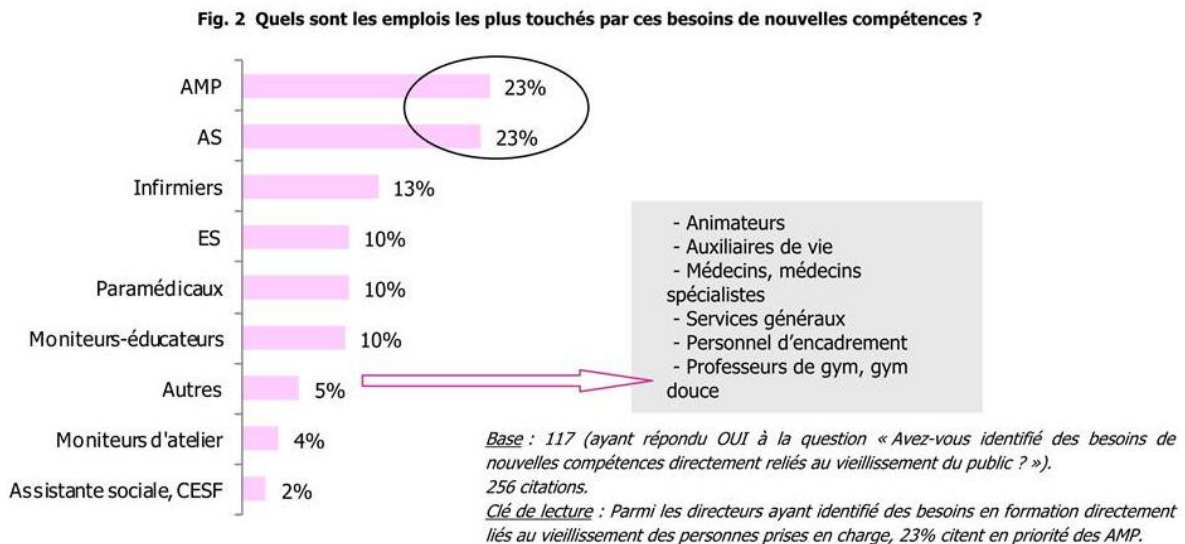
Au quotidien, les professionnels doivent faire face à un accroissement de la pénibilité physique et à une demande de disponibilité accrue, qui les expose à des risques d'usure.

L'avancée en âge des personnes prises en charge amène 43% des directions d'établissement interrogées à signaler des besoins d'acquisition de nouvelles compétences directement reliés au vieillissement.

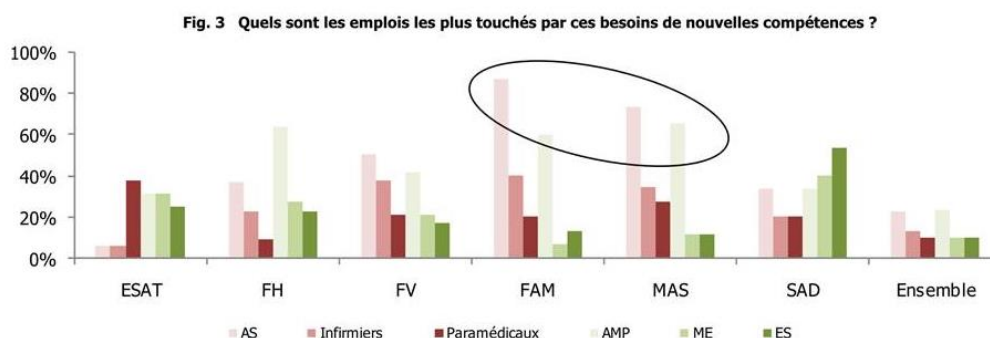
Ces besoins touchent notamment l'accompagnement et le soin des personnes handicapées vieillissantes :



Certains emplois sont davantage concernés par l'évolution de ces besoins :



Les aides-soignants et AMP en FAM et MAS sont particulièrement concernés :



La brutalité et le caractère inattendu de certaines dégradations dans l'état de santé des personnes handicapées dues à l'avancée en âge rend parfois difficile la proactivité et place les salariés en situation d'urgence.

Face aux difficultés ressenties par le personnel pour gérer au mieux les transitions, mieux déceler les signes avant-coureurs du vieillissement brutal, notamment chez les personnes trisomiques afin de se préparer est un souhait partagé par les professionnels, tout comme la prévention de la maladie d'Alzheimer, car ils se retrouvent parfois désemparés face à la brutalité de l'évolution des maladies.

La nouveauté de ce phénomène massif dans le secteur du handicap est source de difficulté, liée au manque d'expérience des salariés du secteur, globalement confrontés aux premiers vieillissements.

Pour beaucoup de directions, **les éducateurs spécialisés et les moniteurs-éducateurs** connaissent bien les pathologies mais **leur formation initiale ne va pas assez loin**. En conséquence, ils seraient parfois dans **l'excès de prudence**, ce qui peut aggraver une situation :

« Ils sont dans la non-connaissance de ce qu'est le vieillissement (...) »

On pensait qu'une personne handicapée qui avait une ritualisation ne pouvait pas la changer et bien on sait que ce n'est pas vrai. Et avec cet exemple, on a vu qu'on peut changer la ritualisation. Donc dans la formation il faut qu'on laisse une part à dire que tout n'est pas immuable... [...]. Les infirmiers et les aides-soignants, on dit c'est comme ça et c'est tout. On nous a mis des œillères. Il faut dix ans d'infirmiers dans plusieurs services pour que vous preniez conscience qu'il y a autre chose que vos certitudes, il n'y a rien de certain. Et dans la médecine et dans le handicap, c'est pareil. Comment voulez-vous qu'on sache ? Ça fait trente ans qu'ils commencent à vieillir vraiment, même pas, c'est rien sur une évolution de pathologie. Il n'y a rien, surtout quand on n'a pas de réseau, on ne se voit pas ensemble et on ne sait pas. La formation doit dire : vous devez rester ouverts.

(...) Pour moi, la formation de base surtout sur le handicap, elle doit comprendre deux choses, le handicap à fond et le vieillissement normal et pathologique. Des personnes qui connaissent le vieillissement pathologique et qui savent dire voilà ce qu'il va vous arriver. Il nous arrive d'aller sur Internet parce qu'on voit une posture qu'on ne connaît pas, alors on cherche et on trouve mais ça, ça devrait être appris avant. (...)

Même si c'est vrai que tout le monde découvre le vieillissement de la personne handicapée, maintenant il est temps de former les gens pour qu'on ne soit pas dans l'empirisme. »

Mr I., cadre de santé, infirmier de formation, EHPAD

ADAPTER LE TEMPS DE L'ACCOMPAGNEMENT

Quand ils se font sentir, **les principaux effets du vieillissement sur le quotidien des professionnels sont de deux ordres :**

- De la **lenteur**, des **difficultés de compréhension**, donc de la **lourdeur dans l'accompagnement**.
- Une **augmentation des soins**.

Ainsi, la journée des résidents doit être réorganisée de manière à répondre à leurs besoins.

GÉRER AU MIEUX LE TEMPS DE TRAVAIL

Le temps à accorder aux personnes handicapées vieillissantes devrait être plus long. Pourtant les **tâches à réaliser sont les mêmes**, voire elles sont parfois plus nombreuses. Il en découle alors un **risque de perte de la qualité de travail**.

« Du coup geste par geste, il faut décomposer encore plus l'action, au lieu par exemple pour une personne plus autonome, de faire un seul geste, et bien là il faudra le répartir en plusieurs fois et sur un temps plus long, et l'adapter au mieux pour la personne. J'ai un résident, pour la cuisine, il a un poste plus adapté, je prépare à l'avance, donc c'est plus d'anticipation. »

Mme Z., animatrice, ME de formation, FAM/FV

En plus des difficultés liées à un besoin de temps croissant, une autre difficulté à laquelle sont confrontés les professionnels est le **manque d'adaptabilité des personnes handicapées âgées et leur plus grande fatigabilité**.

« La cinquantaine passée, autant physiquement que psychologiquement, ils supportent de moins en moins de choses, physiquement il y a un accompagnement qui est de plus en plus nécessaire. »

Mme S., monitrice-éducatrice, FV/FAM

Fig. 1 Pour les personnes handicapées vieillissantes, y a-t-il eu des aménagements dans votre établissement ? Si oui lesquels ?

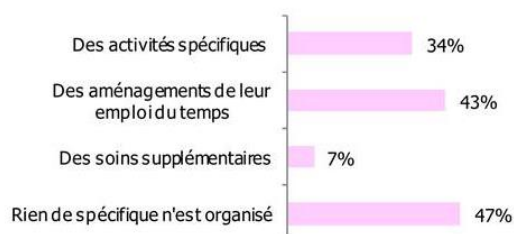


Fig. 2 Pour les personnes handicapées vieillissantes, y a-t-il eu des aménagements dans votre établissement ? Si oui lesquels ?

	ESAT	FV	FH	FAM	MAS	SAD	Ensemble
Des activités spécifiques	47%	41%	16%	30%	44%	22%	34%
Des aménagements de leur emploi du temps	64%	62%	41%	33%	51%	18%	43%
Des soins supplémentaires	3%	5%		7%	18%	9%	7%
Rien de spécifique n'est organisé	25%	28%	50%	53%	36%	64%	44%

Ainsi, à nombre de résidents constant, l'impact sur la charge de travail des encadrants va être démultiplié lorsque l'établissement est confronté à un vieillissement généralisé des personnes qu'il accompagne. Les problèmes médicaux sont plus nombreux et les bilans biologiques plus fréquents. Les besoins en effectifs salariés deviennent plus importants.

PRÉVENIR L'ÉPUISEMENT PROFESSIONNEL

En conséquence, les professionnels peuvent subir un décalage entre les raisons pour lesquelles ils se sont engagés sur leur poste et ce qu'ils sont amenés à réaliser. Ainsi, face à l'accroissement de la pénibilité physique et de la demande de disponibilité accrue qui découle de la perte des capacités et des changements de rythme, les professionnels doivent prendre garde à ne pas se laisser envahir. Accompagner, à moyens constants, des personnes dont les pathologies deviennent de plus en plus lourdes à gérer et parallèlement tenter de préserver la qualité du travail et la motivation des salariés peut ressembler à un objectif impossible à atteindre.

« Depuis plusieurs mois nous avons l'impression de ne pas avoir assez de temps et de ne pas pouvoir finir, pour faire un travail de qualité. Mais s'arrêter permet un certain recul et ça c'est important. Et notre directrice favorise beaucoup les formations. Ça donne un souffle d'air pour tous les âges et ça peut diminuer l'épuisement car l'épuisement ne vient pas uniquement du travail physique, mais aussi moral. »

Mme M., IDE, FAM.

Ne pas avoir de retour de la personne, constater que celle-ci n'exprime plus ni la satisfaction, ni la non-satisfaction, représente également une source de difficultés pour les professionnels, tout comme faire face aux familles qui font très souvent des liens entre entrée dans l'établissement et déclin. Ces deux aspects peuvent nuire à la motivation des professionnels exerçant dans les établissements auprès des personnes handicapées et les conduire à se mettre en situation de retrait professionnel.

Pour certains interlocuteurs, ce sont les personnels éducatifs les moins qualifiés qui ont le plus de difficulté à s'adapter à un contexte mouvant, à prendre du recul et analyser leurs pratiques puis à renouveler leurs méthodes de travail. La formation d'AMP aurait ainsi ses limites concernant la capacité à prendre de la distance, à se remettre en question, à gérer les situations difficiles et les troubles du comportement :

« On sent tout de suite les personnes qui prennent cela de pleine face, et qui vont le prendre pour elles, et celles qui vont avoir suffisamment de recul, la distance. »

Mme F., Chef de service soin, IDE de formation, FAM/FV.

Avec l'avancée en âge, la probabilité pour les professionnels de **se retrouver confrontés à des décès** augmente, que l'établissement ait fait ou non le choix d'accompagner les personnes handicapées vers la fin de vie. Ainsi, une autre difficulté à laquelle les équipes doivent s'adapter est le déclin des personnes et la confrontation au décès. **Elles « le vivent comme un échec plutôt qu'une situation logique ».** **La confrontation avec le vieillissement et la mort est d'autant plus difficile que les personnels éducatifs sont formés à aller vers le progrès et les soignants vers la guérison.**

Ainsi, de nombreux besoins en formation, liés à l'accompagnement physique mais aussi psychologique de la fin de vie émergent dans les établissements, et ce quels que soient les emplois. Les directions d'établissement perçoivent très bien ce besoin et de nombreuses formations sont régulièrement mises en place.

Face à des situations où les encadrants se trouvent démunis, certains établissements mettent en place des **groupes de parole**. Lorsqu'ils travaillent en équipe, les salariés se rendent compte qu'ils n'ont pas forcément la même perception de la perte, du besoin ; ainsi, ces réunions qui permettent l'échange leur sont très profitables.

DÉPASSER LA ROUTINE

Le risque pour ces personnels fatigués et confrontés à des situations difficiles est de se réfugier dans un accompagnement codifié et routinisé. En effet, pour le personnel le plus exposé physiquement et psychiquement à l'accompagnement des personnes, **le déni du vieillissement à travers la routinisation a pour but d'accroître le sentiment de sécurité au travail.** La routine permet de reproduire quotidiennement un travail pris dans un temps immobile et de répéter les mêmes actes sans jamais les réinterroger et sans prise de risque. **Elle exacerbe la difficulté à repérer ces signes de vieillissement.** Aux dires des directions d'établissement, la difficulté **concerne principalement les bas niveaux de qualification.** Comme le signale une directrice d'établissement, **certaines souhaiteraient des solutions toutes faites, des directives claires, alors qu'il faut apprendre à s'adapter et à se renouveler.**

« Il faudrait une formation sur la prise de risque dans le cadre de l'exercice de son métier, car je trouve qu'on pêche par excès de prudence et ça nuit à terme à la dynamique qui doit être inhérente à un lieu de vie. Donc si on pouvait inventer une formation qui les prépare pas juste à se protéger mais à aller de l'avant et à inventer de nouvelles choses parce que je ne pense pas que ce soit écrit quelque part comment est ce qu'on s'occupe d'une personne vieillissante si à un moment on ne décide pas que voilà, pour être bien il faut encore l'autoriser à, et ne pas l'enfermer de partout, et je trouve qu'on est trop barricadé dans notre métier. »

Mme O., directrice, FAM/FV

UN CHANGEMENT DE SENS DANS L'INTERVENTION : LA FILIÈRE ÉDUCATIVE BOUSCULÉE

Les emplois exercés par les personnels éducatifs qui exercent auprès des adultes handicapés sont variés, les principaux étant ceux de moniteur-éducateur, de moniteur d'atelier, d'aide médico-psychologique, d'éducateur spécialisé ou de chef de service éducatif. **Face à l'avancée en âge des personnes handicapées, c'est toute la mission de l'établissement qui est en questionnement** et bien que les choix institutionnels et politiques soient souvent clairement posés, le point de vue des acteurs et le maintien de leur motivation dans ce contexte changeant sont déterminants pour les structures. Cependant, **la représentation que les personnels éducatifs se**

font de leur métier auprès d'un public vieillissant va être le déterminant de leur vécu dans l'établissement, de la manière dont ils se projettent dans l'avenir, et donc de leur motivation.

ADAPTER L'ACCOMPAGNEMENT AUX POSSIBILITÉS DES PERSONNES DANS UNE PERSPECTIVE DYNAMIQUE ET POSITIVE PLUTÔT QUE FATALISTE ET DÉSINVESTIE

Face à ce public qui évolue, les personnels éducatifs peuvent arriver à un stade où les activités proposées ne conviennent plus aux personnes handicapées, où les méthodes de travail mises en place ne sont plus adaptées aux besoins. Cette situation est particulièrement prégnante dans le cas des personnes sorties d'ESAT. Les professionnels se trouvent parfois démunis face à l'arrivée constante de ces personnes qui désirent généralement se reposer et « profiter de la retraite ».

« Au tout début de l'accueil de jour, ils nous disaient qu'ils avaient besoin de vacances car ils leur mettaient des programmes tellement chargés que dès le mardi soir ils étaient fatigués !

Les résidents eux-mêmes nous disent ce dont ils ont envie, « on veut un programme cool, se reposer, papoter » donc on essaye d'intégrer ça comme une réelle donnée, et de réfléchir avec eux. Le vieillissement joue sur la fatigabilité, et on a à conceptualiser après, sur ce que ça veut dire, et à pas non plus se dire « ils n'ont envie de rien, donc on ne propose rien ».

Mme O., directrice, FAM/FV

Quelques exemples de perception négative du vieillissement pouvant impacter la prise en charge :

« L'accompagnateur social, son travail, c'est d'accompagner et de favoriser l'autonomie. Et pour l'accompagnateur, il faut prendre conscience qu'à un moment, la personne va être dans une phase de régression et là, il va y avoir aussi une phase d'acceptation et de renoncement de ce à quoi ils ont été formés à la base. On n'est plus sur le cœur de métier premier de la formation qui tend à favoriser l'expression de la personne et de son autonomie. Là, le travailleur social va devoir accompagner la personne dans un renoncement à son autonomie et le travailleur social va devoir renoncer à ce à quoi il a été formé à la base. »

Mme D., chef de service, SAVS

« Ce n'est pas dans mes objectifs de les faire progresser, même le maintien des acquis, on n'en est plus là, c'est vraiment de rester dans le confort, de leur faire plaisir, de les accompagner au mieux jusqu'à la fin ».

Mme V., Chef de service éducatif, FAM.

« Ici quand j'ai fait mon entretien d'embauche, la première chose qu'on m'a dit c'est : « vous êtes là pour les accompagner jusqu'à la mort », donc je ne me fais pas d'illusion là-dessus, il y en aura d'autres. [...] Mais ça ne me démotive pas pour autant, ce n'est pas ça qui me fait dire qu'il faut que je trouve autre chose, là j'avance pas dans ce que je fais [...] je trouve du sens à ce que je fais »

Mr N., éducateur sportif, FAM/FV

UNE AUTRE VISION

Confronté à cette situation, un établissement a ainsi mis en place un groupe de travail sur l'ennui des professionnels en foyer de vie. En effet, « c'est un nouveau type d'accompagnement que d'apprendre à booster les personnes handicapées. »

*« Nos résidents, ils demandent plus intellectuellement. S'asseoir avec un résident et discuter avec lui, c'est du travail, mais **les gens, s'ils ne sont pas en action, et bien ils ont l'impression de ne pas travailler, alors que discuter avec eux c'est tout aussi important.** Mais souvent dans notre métier **on montre.** Ce qui compte, c'est de montrer notre travail. »*

Mme A., éducatrice spécialisée, FAM/FV.

« Le travail d'éducateur n'est pas forcément un travail vers de l'autonomie. Et ce qui est important aussi c'est la question de la transmission. C'est peut être ce qu'il y a de plus important, de savoir prendre le temps, de se poser et d'écouter. »

Mme D., chef de service, SAVS

UNE PLACE CROISSANTE DU SOIN AU DÉTRIMENT DES MISSIONS PUREMENT ÉDUCATIVES

Au-delà du changement de sens dans l'intervention des professionnels éducatifs, un autre impact est la place croissante des soins dans l'organisation des journées. Certes, beaucoup d'établissements ont fait le choix de la **polyvalence**. Ainsi, les personnels éducatifs assument des soins de nursing. Cependant, **un des changements les plus répandus dans le travail des personnels éducatifs, lié au vieillissement des personnes handicapées est la place croissante de ces soins au détriment de leurs missions éducatives.**

La difficulté engendrée par cette place croissante du soin et des missions de nursing est de continuer à trouver sur le marché de l'emploi des professionnels de l'éducatif qui aient envie de poursuivre leurs missions auprès de ce public et qui y trouvent un sens à l'accompagnement proposé.

En effet, **dans beaucoup d'établissements, la difficulté à faire travailler de manière collective deux cultures professionnelles, éducatives et paramédicales, est souvent problématique.**

Le manque de connaissances des personnels soignants, quant à l'accompagnement éducatif d'une personne handicapée, est souvent pallié grâce au travail pluridisciplinaire qui est mis en place au sein des établissements et par les réunions d'équipe.

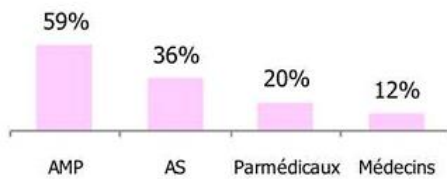
Pourtant, les personnels soignants, aussi bien infirmiers qu'aides-soignants, auraient besoin de formations sur l'accompagnement éducatif, qu'elles sont souvent contraintes d'apprendre sur le terrain.

Pour accompagner les personnes handicapées vieillissantes, les établissements médico-sociaux ont besoin de compétences éducatives, mais aussi de plus en plus de personnel soignant. Les aides médico-psychologiques et les aides-soignants constituent les deux corps professionnels les plus impliqués, du fait même de leurs missions, dans l'accompagnement quotidien des personnes vieillissantes, et leurs compétences semblent ainsi les plus appropriées à l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.

Dans le secteur du handicap, l'emploi d'AMP est le plus notamment en MAS et FAM, mais avec l'accroissement de la médicalisation liée au vieillissement, les établissements favorisent de plus en plus le recrutement d'AS. **Ainsi, dans de nombreuses structures, ces deux catégories de professionnels possèdent un profil de poste commun qui ne va pas sans poser de problèmes, notamment liés à leur rapport différent à l'accompagnement médical.**

RÉINVENTER LES MÉTIERS ?

Composition de l'équipe spécifique pour personnes handicapées vieillissantes



Clé de lecture : Parmi les établissements interrogés ayant une unité spécifique PHV composée d'AMP, ces dernières représentent en moyenne 59% des effectifs.

« Il n'y a pas que le soin, ce n'est pas parce qu'on est vieux et qu'on va mettre une heure pour la toilette qu'on ne vit plus après. Il y a une vie après et je trouve que les maisons de retraite, on est très centré sur les soins d'hygiène, c'est vrai qu'ils sont propres, qu'ils sont beaux, leurs chambres sont propres mais est-ce que c'est ça la fin, être en fin de vie, avoir un corps propre et puis rien d'autre ? Donc la richesse, c'est qu'il faut de l'éducatif, des AMP justement, parce que ça fait comme ça un équilibre. »

Mme D., Chef de service éducatif, FV/FAM.

PROBLÈMES POSES PAR LA TRANSVERSALITÉS (NÉCESSAIRE) AU SEIN DES INSTITUTIONS

Toutefois, si les salariés acceptent tous cette situation, c'est notamment parce qu'elle a été très clairement annoncée au moment de l'embauche. Les candidats qui ne veulent pas travailler ainsi, soit ont démissionné, soit n'acceptent pas le poste. En effet, cette mise en commun des compétences peut entraîner des problèmes d'indifférenciation des rôles. Les personnes exercent les mêmes fonctions alors même que leur formation, leur statut et leurs revenus diffèrent. Selon le niveau de formation et de diplôme, cette uniformisation dans l'exercice d'accompagnement peut être interprétée, en termes de déqualification et encore en termes de déplacement par rapport à l'application des compétences.

Encourager la polyvalence au sein d'un établissement peut représenter pour certains directeurs un mode de gestion des emplois et des compétences au sein de l'établissement. Un tel partage des tâches permet une gestion plus facile des absences et du turnover, et permet à nombre d'AMP de s'engager dans une démarche de VAE par la suite.

UN EXEMPLE DE STRUCTURE SOUPLE ET DES DIFFICULTÉS DE CERTAINS PROFESSIONNELS A ADAPTER LEURS PRATIQUES

Face à la problématique grandissante du vieillissement des personnes handicapées, une association a fait le choix de proposer **en un seul lieu un foyer de vie et un FAM.**

L'établissement, qui a accueilli les premiers résidents à la fin des années 2000, comprend une diversité de modes d'accueil possibles : 17 places de foyer de vie en accueil permanent, auxquelles s'ajoutent 10 places d'accueil de jour et 5 places d'accueil temporaire et d'urgence, ainsi que 40 places en foyer d'accueil médicalisé. **La multiplicité de ces modes d'accueil constitue la principale force de l'établissement.**

Ainsi, l'accueil de jour est un dispositif permettant d'adoucir les transitions vers un nouveau lieu de vie, notamment pour des personnes ayant toujours vécu au domicile de leurs parents et qui ne sont pas familiarisées à la vie en collectivité. Le foyer de vie offre un accompagnement pour des personnes dont les capacités sont ralenties mais qui conservent un certain dynamisme et une appétence pour diverses activités.

Les accueils temporaire et d'urgence se révèlent être des services précieux, tout particulièrement dans les situations d'hospitalisation des parents vieillissants. Enfin, l'accompagnement proposé au foyer d'accueil médicalisé se distingue par un accompagnement supplémentaire pour les actes de la vie quotidienne.

La fonction animation est très valorisée au sein de l'établissement. Elle bénéficie d'un chef de service attitré et de 8 animateurs, dont un éducateur sportif, en complément des équipes d'aides médico-psychologiques et d'aides-soignants. Les moyens matériels mis à leur disposition sont conséquents (neuf salles d'activité). Ce pôle s'organise autour de trois grandes thématiques : **les activités physiques, d'expression et de « valorisation du rôle social »** (cuisine, décoration, jardin, assistance à la lingerie...).

La fonction soin est assurée par un médecin et un psychiatre salarié, des infirmiers et une équipe paramédicale (psychologue, kinésithérapeute, psychomotricien, ergothérapeute), bénéficiant elle-aussi d'un équipement intéressant (piscine pour la balnéothérapie, salle de rééducation, salle Snoezelen). **La coordination entre ces deux grands pôles est permise par le fait que les deux chefs de service (soignant et animation) se partagent par ailleurs la responsabilité de la moitié des six appartements d'hébergement.**

Le principal défi auquel cet établissement se confronte est l'intégration des aides-soignants dans ce dispositif. En effet, la quasi-totalité des aides-soignants embauchés à l'ouverture de l'établissement ont quitté celui-ci. Alors que beaucoup d'entre eux étaient issus du secteur sanitaire, il leur a été difficile de s'adapter à une autre organisation du travail (sous la responsabilité de personnels autres qu'infirmiers), ainsi qu'à un autre contenu du travail dans lequel l'animation domine encore sur le « nursing ». Les aides-soignants embauchés plus récemment sont majoritairement de jeunes diplômés. Une attention très particulière est désormais apportée, au moment de leur intégration, à l'explicitation du projet d'établissement et aux modes de fonctionnement de celui-ci.

Il est à noter que l'équilibre actuel entre les deux fonctions est appelé à évoluer dans la mesure où, progressivement, la population accueillie présente globalement des signes de vieillissement plus marqués. Les actes d'accompagnement à la vie quotidienne progressent. **Le pôle animation s'adapte dès à présent à cette donnée et cherche à renouveler ses propositions et à accepter d'autres formes de « participation plus passive » des résidents.**

Mais **dans ce secteur en forte évolution, la question plus générale qui se pose est celle de l'adaptation des compétences des salariés à leur environnement professionnel, et ce afin de garantir un bon accompagnement des personnes handicapées.** L'encadrement des équipes doit intégrer ce paramètre qui implique **un travail d'intégration et de fidélisation des salariés occupant des emplois en tension, aussi bien éducatifs que paramédicaux.**

Face à la démographie, aux évolutions réglementaires et à leurs conséquences sur les politiques mises en œuvre par chaque association, la grande majorité des directions rencontrées déclare s'efforcer d'anticiper les évolutions de l'emploi, de mettre en place des **pratiques de GPEC**, afin d'adapter les effectifs et les compétences au projet de l'établissement et de préparer les évolutions d'organisation. **Mais bien souvent encore, dans le contexte propre au secteur, dans un environnement de plus en plus incertain, on s'adapte en continu, on pare au plus urgent.**

Les pratiques de développement de l'employabilité se situent clairement dans cette logique d'adaptation. **La formation est toujours considérée comme la principale voie de développement des compétences et donc de l'employabilité.** Pourtant, l'anticipation en matière de gestion de l'emploi conduit les responsables des établissements à d'autres modes de développement des compétences, de manière complémentaire ou alternative. Ces modalités sont de plusieurs ordres :

- La valorisation ou la validation des acquis de l'expérience ;

- Les diverses formes de tutorat ;
- L'encouragement à la mobilité ;

Le **développement des missions de détachement temporaire** peut constituer l'une des modalités mises en œuvre. Un collaborateur travaille – pendant un certain temps – dans une unité autre que la sienne pour faire face à un besoin à durée déterminée (projet à conduire, surcharge temporaire...). Il enrichit ainsi son expérience et ses compétences et expérimente de nouvelles perspectives d'emploi, qui se concrétisent ensuite souvent dans la nouvelle unité ou dans une autre⁴⁷.

La transmission de connaissances et de compétences relève également du collectif de travail. Elle peut se faire en situation de travail ou lors de réunions spécifiques.

Il ne s'agit pas seulement de faire émerger une meilleure appropriation des objectifs et une implication des salariés dans les choix organisationnels mais de **mettre en place des formes de communauté de travail, véritables lieux d'élaboration de savoirs collectifs et d'échanges réciproques de savoirs.**

L'acquisition de nouvelles compétences par les salariés en place peut même aller jusqu'à une évolution profonde du métier exercé (ex : cas d'une secrétaire devenue accompagnatrice médicale).

Pour que l'organisation permette ces processus d'apprentissage professionnel à travers l'exercice même de l'activité, elle doit **créer des espaces de disponibilité et favoriser de tels apprentissages en devenant une « organisation apprenante ».**

CHANGEMENTS À VENIR

Dans les pays ayant pris le virage inclusif et hors les murs, la promotion de la participation des personnes handicapées à la vie de la communauté est devenue dans plusieurs pays l'un des rôles clés des professionnels accompagnant les personnes (Bigby et al., 2015). Cette évolution du métier correspond à un autre changement radical de culture et de perspective, une autre façon d'envisager l'accompagnement de la personne handicapée et de nouvelles missions.

Une étude récente australienne menée auprès du personnel dans le secteur du handicap a toutefois montré que celui-ci se sent encore trop peu impliqué dans les décisions organisationnelles prises, reste sujet à l'épuisement et éprouve souvent un sentiment d'impuissance (Quilliam et al., 2017).

Ces études nourrissent une réflexion d'importance. En effet, il semble que pour opérer les transitions organisationnelle et idéologique nécessaires à l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes, l'implication des professionnels, leur formation et la qualité des environnements de travail constituent des facteurs indispensables.

ÉVOLUTION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES DANS UN CONTEXTE D'INTERDISCIPLINARITÉ ET DE TRANSVERSALITÉ (CNSA, 2012)

La notion de parcours met au premier plan l'enjeu de l'évolution des pratiques professionnelles, et la place de la coopération au sein de celles-ci dans un contexte d'interdépendance croissante (CNSA, 2012).

⁴⁷ c.f. CRPHV Handivillage33 : mobilité encouragée entre les trois pôles.

Compte tenu de la fréquence accrue des situations chroniques, des états polypathologiques et de la complexification des situations des personnes, **«l'organisation de la prise en charge ne peut plus être la résultante de hiérarchies entre acteurs et de cloisonnements de l'organisation. (...) L'interdépendance entre acteurs individuels et institutionnels, devenue déterminante, nécessite une perception partagée de l'ensemble du parcours patient (Cremadez, 2012)»**. Devant la chronicité, « la médecine s'exerce aujourd'hui dans le cadre d'une immense chaîne de travail reliant des dizaines d'acteurs (Mino, 2012)».

C'est pourquoi, « face à la complexité des handicaps concernés, le CNCPH (2012) souligne la nécessité d'un travail d'équipe multidimensionnel et polyvalent. Ainsi, **la multiplicité d'interventions hyperspécialisées ne constitue pas la solution la plus adéquate** ».

Il faut :

- Expliciter les périmètres respectifs des différents métiers et leur complémentarité
- Permettre et favoriser les rencontres entre (futurs) professionnels au cours de leur cursus de formation, en prévoyant des « moments consacrés à la construction d'une vision transversale et pluriprofessionnelle », vecteurs de « culture partagée » (modules de formation communs à plusieurs types de professionnels autour de sujets transversaux faisant appel au croisement de leurs expertises respectives) (Conférence Nationale de Santé, 2011).

REGARD D'UN SOCIOLOGUE : DÉVELOPPER LA CLINIQUE DU DOUTE

Philippe Chaize (2015) a mené une enquête sociologique au sein de deux établissements d'accueil de personnes handicapées mentales (l'un comprenant un foyer de vie, le second deux foyers de vie et deux foyers d'accueil médicalisé) et comportant 24 sessions d'observation et 22 entretiens de professionnels. Il note d'emblée que le vieillissement est annoncé comme un réel problème par les équipes. Dans son article « Le vieillissement saisi par la clinique du doute », il analyse les processus à l'œuvre dans la confrontation à cette problématique et les solutions que les professionnels mettent en place :

« Le vieillissement, ou plutôt les effets du vieillissement que sont les amoindrissements de capacités, les ralentissements de rythmes, viendraient heurter les pratiques des équipes éducatives, qui seraient clairement orientées, à l'inverse, par des principes de progrès et de développement. **« Les équipes éducatives ont été formées à trouver le sens de leur travail dans la dynamique de la progression, de l'autonomisation et de l'acquisition de compétence. (...) Dès que s'installe la régression, la panique s'empare de l'équipe devant ce qui s'annonce d'une perte de l'autonomie, d'une dépendance (...). On s'imagine impuissant, sans recours, écrasé. »**

Les signes du vieillissement sont bien souvent insaisissables dans le moment présent. Dans la pratique quotidienne auprès de la personne, il est très difficile de les déceler. Ses effets s'ajoutent aux effets du handicap et des maladies ; les professionnels font alors face à un **doute supplémentaire, qui s'ajoute aux doutes** qu'ils ressentaient avant dans les moments de régression chez la personne. **Les pertes de capacités peuvent en effet être renvoyées tantôt au handicap, tantôt à la maladie, tantôt à la personnalité, tantôt... au vieillissement.**

Cette étude éclaire deux dimensions paradoxales du paradigme éducatif : **le dilemme stimuler/protéger et l'ambiguïté de l'autonomie sous contrainte.**

La résolution du dilemme éducatif ne répondant à aucune règle, **le professionnel va faire des choix tantôt sur le chemin de la stimulation, tantôt sur celui de la protection.** Il va donc osciller entre la figure de l'éducateur qui mise sur le potentiel de développement de la personne et sur la stimulation pour en faire émerger des progressions et celle du protecteur qui attachera avant tout une valeur à l'expression des souhaits de la personne dont le respect caractérisera la possibilité d'assurer le bien-être.

C'est ce mouvement des actions que décrit Ravon (2014), en fonction que l'accent est mis sur l'autonomie, on est alors dans une démarche d'empowerment, ou sur la protection, on est alors dans une démarche de care.

Dans la pratique, nous nous rendons compte que les raisonnements incertains façonnent une certaine « **clinique du doute** ».

Chaque professionnel avance en terrain incertain, échafaude des hypothèses et conçoit des réponses. Il n'est jamais sûr de ce qu'il interprète, encore moins de ce qu'il propose comme action. Pis encore, il peut même changer d'avis sur ce qu'il a mis en place. **Son recours sera de proposer son analyse au groupe de professionnels avec lequel il travaille.** »

L'enquête de l'auteur montre que la nature même de « ces pratiques fondées sur l'usage du doute, la mise en débat collectif et la performance de l'essai permet de prendre en compte le phénomène du vieillissement ».

« Ce qui apparaît, c'est que **le processus de travail dans lequel les professionnels sont engagés leur ont permis d'intégrer les effets du vieillissement et d'adapter leurs pratiques. Sans qu'ils s'en rendent compte dans l'instant.** »

PARTIE III

CENTRE RESSOURCES POUR

PERSONNES HANDICAPÉES

VIEILLISSANTES

PRÉCONISATIONS ET ACTIONS DU CENTRE RESSOURCES - ASSOCIATION HANDIVILLAGE 33

Pour Denis Piveteau (2012), « **c'est le propre du secteur médico-social, secteur frontière, que d'être aux avant-postes de l'innovation** » (...) et c'est aussi la raison pour laquelle, sans cesse, il se confronte aux cadres existants.

Ce spécialiste de la « logique de parcours » considère le secteur médico-social comme « cheville des parcours les plus complexes » en agissant comme « **passerelle** » entre les différents champs du soin et de l'accompagnement :

« Le secteur médico-social n'est pas seulement le lieu d'une prise en charge particulière ayant ses spécificités propres, mais aussi et surtout il peut rendre un service plus large, en ayant un **effet d'optimisation sur le parcours global de la personne**, en rendant plus aisées certaines transitions, en permettant par exemple de n'avoir recours aux services hospitaliers que lorsque c'est nécessaire et uniquement pour la durée nécessaire, ou encore en permettant aux personnes et à leur entourage de conserver une vie à domicile aussi longtemps qu'il est possible (...) Un tel projet n'a rien d'irréaliste. »

En somme, ajoute Denis Piveteau, « le secteur médico-social (...) a vocation à porter l'idée fondamentale **qu'on ne peut pas « bien soigner », même au niveau le plus technique, sans se préoccuper du «prendre soin », c'est-à-dire de tout l'environnement de vie et d'accompagnement** sans lequel le soin technique se révèle, tôt ou tard, privé de toute fécondité. Un soin décroché du social s'illusionne, et sa performance est un leurre. Car c'est un soin qui court le risque de déboucher sur la réitération de traitements sans lendemain, sur des situations d'urgence successives, sur une précieuse technicité qui tourne à vide sans plus offrir le vrai soulagement. Autrement dit, sur une perte de sens. »

Les actions du **Centre Ressources pour Personnes Handicapées Vieillissantes d'Handivillage 33**, premier centre ressources dédiés à ce public en France, se situent précisément au carrefour de ces accompagnements complexes.

En assurant ses missions **d'information et de formation, de prévention, de soutien et d'orientation**, il joue, pour et avec l'ensemble de ses partenaires, les rôles de **boussole** et de **passerelle** indispensables à un accompagnement optimal de chaque personne handicapée vieillissante.

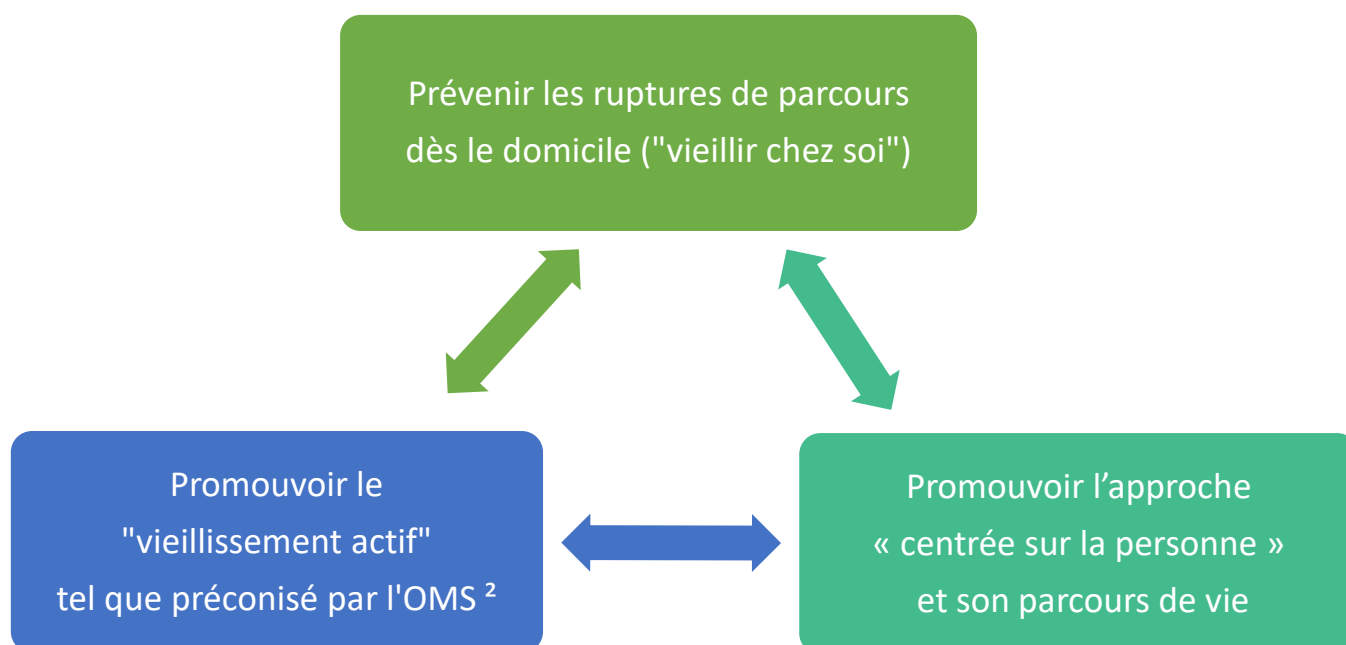
3.1. LES ORIENTATIONS DU CENTRE RESSOURCES

MISSIONS

Les missions du Centre Ressources pour Personnes Handicapées Vieillissantes sont **d'informer et former, prévenir, soutenir et orienter.**

MÉTHODE ET PHILOSOPHIE

Trois notions clés, s'appuyant sur la **recherche et l'« evidence-based practice »**⁴⁸ auprès des personnes handicapées vieillissantes et exposées dans ce rapport, guideront ses actions avec pour **objectif de transmettre ces connaissances, bonnes pratiques et compétences à l'ensemble des professionnels et institutions du territoire** :



⁴⁸ Pratique fondée sur la preuve.

⁴⁹ « Active aging » c.f p.7

Prévenir les ruptures de parcours dès le domicile : "vieillir chez soi"

La **principale cause de vieillissement précoce des personnes handicapées** correspond à **l'environnement** et en particulier aux **ruptures de parcours** :

- Liées à une dégradation des conditions sociales (le plus souvent la perte d'un proche aidant),
- Et/ou à des dégradations somatiques liées au vieillissement normal (apparition de nouveaux besoins, risques d'hospitalisations).

Le regard des institutions doit se tourner **vers l'extérieur, « là où les personnes handicapées vieillissantes et leurs aidants se trouvent »** et **en amont** de ces problématiques **anticipables**.

La priorité de chaque professionnel doit donc devenir ***l'aging in place***, « vieillir chez soi », qui est défini comme « vieillir à l'endroit que l'individu appelle sa maison (mais qui peut être un lieu de vie institutionnel) jusqu'à ce que la prise en charge, le soutien apporté par la communauté, le gouvernement, la famille et les services atteignent un seuil au-delà duquel l'individu ne peut rester plus longtemps en toute sécurité dans son foyer. »⁵⁰

Le Centre Ressources devra :

Accompagner les institutions au changement organisationnel et idéologique :

- Développement de pratiques préventives et hors-les-murs dans une logique de parcours.
- Développement de dispositifs nouveaux, inclusifs et mieux adaptés aux besoins des personnes handicapées vieillissantes tels que :
 - **Centres de jour sur le modèle anglo-saxon** qui ont pour priorité le maintien à domicile via le développement et le maintien de liens avec la communauté et sont de bons outils de prévention).
 - **Accueils souples et temporaires** en institution.
 - **Équipes mobiles à domicile et en institution dans une logique de mutualisation et de transversalité des compétences.**

Promouvoir l'aménagement du domicile et le développement de l'habitat alternatif « ni isolé, ni en collectif ».

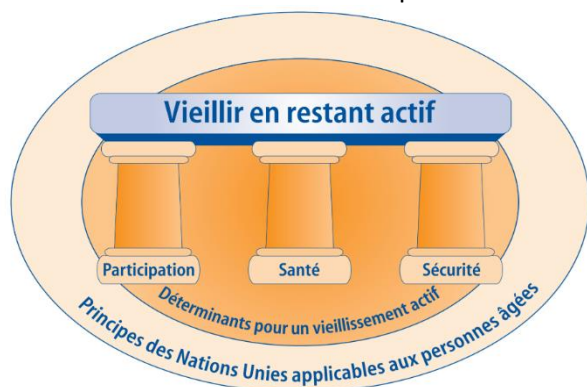
Des écarts majeurs sont relevés dans ce domaine comparativement aux autres pays occidentaux où **ce type d'habitat est majoritaire**. De plus, seuls **10%** des personnes handicapées en France ont un logement adapté.

→ Il est notable **qu'aucune des solutions envisagées dans l'annexe 9 de la circulaire du 2 mai 2017** « la réponse aux personnes handicapées vieillissantes » avec comme solutions possibles « EHPAD ou médicalisation des ESMS pour PH ou solution mixte accueillant aussi les parents » **ne sont satisfaisantes au regard de la recherche internationale**.

⁵⁰ ANESM : Rolland, C., Peyjou, P. (2013).

Promouvoir l'"Active Aging"

L'**active aging** ou « **vieillessement actif** » répond à la fois à l'ensemble des attentes du législateur, du public et aux recommandations des scientifiques.



Ce modèle est **déjà opérant depuis les années 1980** dans la plupart des pays occidentaux est au cœur du **projet associatif d'Handivillage 33**.

Le Centre Ressources sera le promoteur de cette **approche bio-psycho-sociale** qui a été démontrée à la fois **préventive et efficiente**.

Bigby (2008) a développé un modèle (figure 1) spécifiant les dimensions à prendre en compte dans une logique d'accompagnement basé sur **l'active aging auprès de personnes handicapées vieillissantes**. Ce schéma a été élaboré dans le cadre d'une recherche menée

directement auprès des personnes handicapées afin d'identifier **leurs propres priorités**.

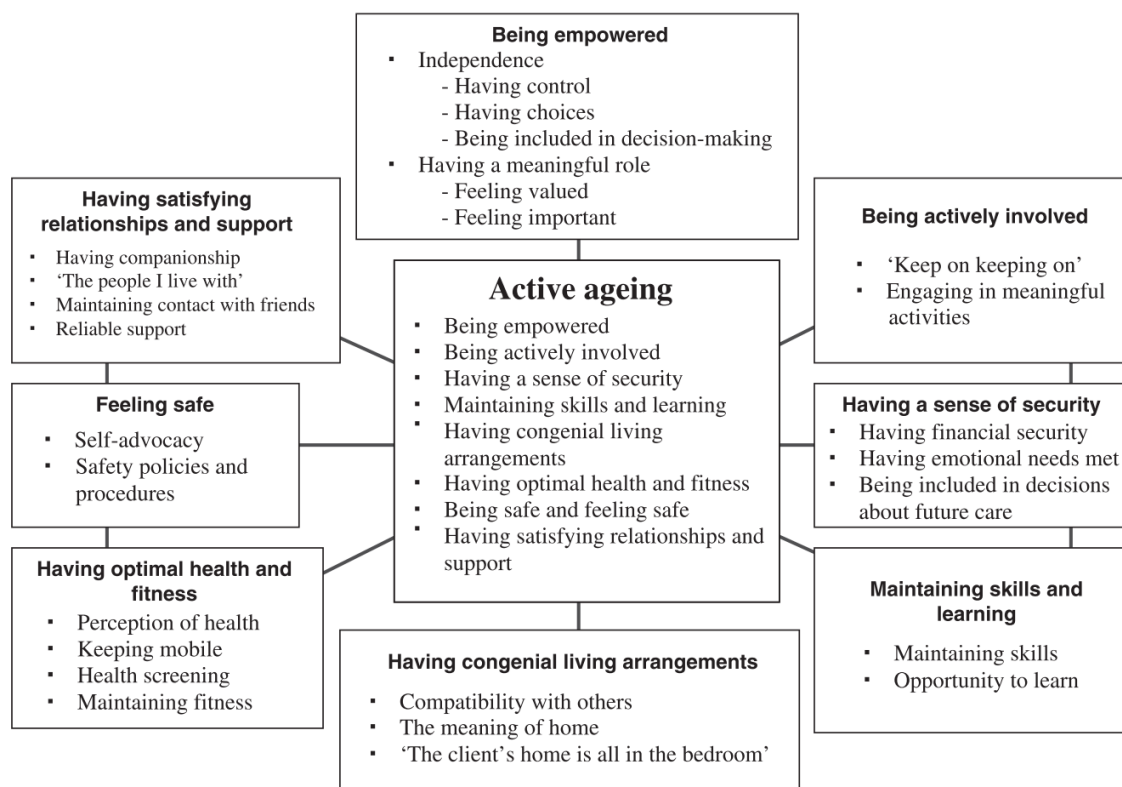


Figure 12 Cadre de travail pour développer une approche du « **vieillessement actif** » auprès des personnes handicapées vieillissantes.

Les dimensions clés à travailler avec et pour les personnes handicapées vieillissantes sont donc :

- Être autonome,
- Être activement impliqué,
- Se sentir en sécurité aux points de vue financier, émotif et des soins futurs,
- Maintenir ses habiletés et capacités d'apprentissage,
- Avoir de bonnes conditions de vie,
- Avoir une condition physique optimale,
- Se sentir et être en sécurité, être rassuré,
- Avoir des relations sociales satisfaisantes et « soutenantes » .

Promouvoir l'approche
« centrée sur la personne »
et son parcours de vie

Nos services doivent sortir d'une « **logique de places** » et répondre aux besoins de manière **individualisée, coordonnée, globale et évolutive**.

Le Centre Ressources pour Personnes Handicapées Vieillissantes est l'outil de ce changement via le développement **d'un réseau intégré** de partenaires professionnels.

Il ne s'agit pas de coordonner des services fragmentés ni de « faire à la place des opérateurs » mais d'organiser un système de membres efficaces et en lien autour des personnes handicapées vieillissantes.

Sont impliqués les autorités, les usagers, les directeurs et les responsables d'établissements et de services sanitaires, médico-sociaux et sociaux, les professionnels de santé libéraux, les CCAS, et toute personne ou organisme amenés à intervenir dans le parcours des personnes.

Pour la CNSA (2012), « **l'intégration des services d'aide et de soins constitue une voie de mise en cohérence et d'effort structurel de décroisement** de notre système.

(...) Les MDPH disposent d'un périmètre d'action limité et leurs compétences ne s'étendent pas au-delà de leurs portes. Elles ne peuvent à elles seules garantir la continuité du parcours de la personne.

Un effort de conduite et d'accompagnement du changement doit donc être mené dans ce sens avec constance et persévérance **sous l'égide d'un pilote légitime aux yeux de tous les acteurs : sa légitimité doit se matérialiser par « l'investissement conjoint » par les autorités des différents secteurs impliqués d'une personne chargée de mener le changement voulu et d'animer la démarche de concertation au nom des pouvoirs publics qui la missionnent.** »

Pour rappel, La Haute Autorité de Santé (2014) définit **l'intégration** comme « un ensemble de techniques et de modèles organisationnels destinés à créer du lien et de la collaboration à l'intérieur et entre les secteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux. Ces techniques peuvent porter sur le financement, l'organisation administrative et les soins. (...) »

L'intégration exige une rencontre et des échanges organisés entre ces niveaux. Le but est de fournir aux usagers le continuum de services médicaux, médico-sociaux et sociaux dont ils ont besoin avec comme objectifs de réduire les inégalités d'accès aux soins, d'améliorer la qualité des accompagnements, la santé perçue, et cela à coût constant ou moindre (grâce notamment à la prévention(...)) (HAS, 2014) ».

Les outils que le CRPHV a développés / développe au service de l'intégration sont :

- **Une charte instituant l'implication au sein de chaque établissement partenaire d'un référent administratif et d'un référent technique** membre du CRPHV. Les référents sont les pivots de la communication entre leur institution, le CRPHV et les personnes accompagnées.
- **La construction d'outils de parcours partagés** : logigramme de parcours, plan d'action commun, outils d'évaluation, etc.
- **Un site internet** à forte valeur informative, accessible aux professionnels, aux personnes handicapées et à leurs aidants.
- **Un système d'information partagé** et une **messaging sécurisée**.

Ce travail en réseau **intégré** sera le vecteur de nouvelles pratiques et permettra par le « faire ensemble et autrement » **un accompagnement au changement (organisationnel et idéologique) des institutions**.

3.2. LES TROIS PÔLES DU CENTRE RESSOURCES POUR PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES



Ces trois pôles assurent les différentes missions du CRPHV et communiquent en permanence.

Pôle Prévention

Le **pôle Prévention** assurant des missions d'évaluation et d'orientation permet **d'améliorer les accompagnements et de prévenir les ruptures de parcours** au domicile comme en institution.

Éviter les ruptures consiste à les **anticiper**. Les **signes du vieillissement sont repérables en amont**, les facteurs pouvant fragiliser une situation psycho-sociale (ex : vieillissement d'un parent aidant) le sont également. Il s'agit donc de développer le plus tôt possible les réponses adaptées à ces situations avant qu'elles ne deviennent problématiques.

Le Pôle Prévention du CRPHV :

► **Renforce et soutient les usagers et leurs aidants :**

- En les accompagnant dans un processus collaboratif de **planification**
- En les **formant et informant**
- En facilitant l'accès à des temps de **répit** lorsque cela est nécessaire
- En œuvrant à **l'adaptation de l'environnement et du domicile** en prévision des effets du vieillissement sur la personne handicapée.

► **Conduit des évaluations approfondies** de la situation globale des personnes (issues du domicile ou des institutions) via des places en accueils temporaires et une équipe dédiée. L'objectif est de **permettre une orientation au plus près des besoins des personnes et/ou de compléter sa prise en charge existante par les réponses appropriées.**

Pôle Accompagnement

L'accompagnement des parcours et l'essaimage des bonnes pratiques se fera via un **Pôle de Compétences et Prestations Externalisées pour Personnes handicapées vieillissantes**.

Le développement des pôles de compétences et de prestations externalisées est prévu dans l'instruction DGCS/SD3B/2016/119 du 12 avril 2016 et s'inscrit dans le cadre de la démarche « Une réponse accompagnée pour tous », pilotée par Marie-Sophie DESAULLE à la suite du rapport « Zéro sans solution » établi par Denis PIVETEAU.

Les PCPE :

- Sont des **dispositifs pérennes, souples et modulaires** s'adressant à **toute personne en situation de handicap pour soutenir son projet de vie en milieu ordinaire dans un objectif inclusif**.
- Sont un **outil opérationnel de l'État pour aller de l'institutionnel vers l'inclusif** et se développent sur le territoire.
- **Bénéficient d'une reconnaissance statutaire et d'un cahier des charges précis**

L'équipe pluridisciplinaire est constituée de personnes formées et ayant de l'expérience à la fois dans le champ du handicap et dans celui de la personne âgée. « Leurs qualifications sont reconnues et leurs pratiques conformes aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles en vigueur » (instruction du 12 avril 2016).

Les objectifs d'inclusion et de fluidité des parcours sont les priorités du PCPE. Compte tenu des fragilités psychosociales des personnes handicapées vieillissantes, cet axe sera un point de vigilance.

Le PCPE peut être sollicité par la MDPH ou par les professionnels ou par les personnes elles-mêmes.

Il mène une **évaluation globale des personnes** et de leurs difficultés et besoins (si besoin à l'aide de l'accueil temporaire du Pôle de prévention du CRPHV).

Les professionnels du PCPE définissent un **plan d'action** pouvant impliquer une ou plusieurs personnes de l'équipe mais aussi et surtout les partenaires extérieurs et les libéraux.

Pôle Expertise

Le **Pôle expertise** permet que la **recherche spécialisée** dans le champ des personnes handicapées vieillissantes alimente la pratique des professionnels.

De nombreux laboratoires de recherche travaillent en permanence aux questions spécifiques que pose ce public à travers le monde et il est indispensable d'intégrer les résultats de ces études dans les interventions.

Le pôle expertise du CRPHV :

- **Forme les professionnels aux spécificités** (et aux « aspécificités », ex : vieillissement normal) **de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes** afin de promouvoir la **transmission et à la transversalité des compétences** (secteurs handicap / personne âgée / sanitaire / social).
- Forme également les professionnels à la **problématique de la fin de vie et des soins palliatifs**.
- **Intervient dans les écoles et universités** formant les professionnels de demain (IRTS, management de la santé, écoles de médecine, IFSI, etc.)
- **Promeut les recommandations de bonnes pratiques** de la HAS, de l'ANESM et les outils de la CNSA.
- **Organise des formations et conférences** / Invite les experts Français ou étrangers
- **Conduit des recherches** appliquées spécialisées dans le champs des personnes handicapées vieillissantes.
- **Adapte les outils d'évaluation** existants et validés à l'étranger, les teste et les diffuse.
- **Conçoit et développe des outils innovants** pour améliorer l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes (ex : outils complémentaires de « télé-suivi médico-social », inspiré de la télémédecine, pour les personnes à domicile et/ou à mobilité réduite.
- Mène des actions de formation et d'information pour **modifier le regard des institutions sur le handicap et le vieillissement**.
- Mène des actions de communication auprès du grand public **afin de changer le regard porté par l'ensemble de la société sur le handicap**
- **Crée et diffuse une Newsletter** trimestrielle du CRPHV afin de tenir informés les professionnels des sujets pertinents relatifs aux personnes handicapées vieillissantes et à leur accompagnement ainsi que des actualités les concernant.
- **Constitue une base documentaire** à jour des connaissances et consultable par ses partenaires et le public.
- **Effectue des recensements statistiques et des recueils de données qualitatives** en vue de mieux délimiter l'offre et les besoins.
- **Diagnostic des freins au changement de l'offre médico-sociale et travaille à des solutions.**

3.3. LE CENTRE RESSOURCES : INTERFACE ENTRE ACTEURS DE TERRAIN ET AUTORITÉS

Parallèlement à l'ensemble de ses missions (menées par les trois pôles) le Centre Ressources sera un **pivot entre le terrain (institutions et usagers) et les autorités** et donc un outil majeur de **communication**.

Il analysera et communiquera aux autorités les **freins à l'amélioration des parcours** tout en proposant des **pistes et solutions** en s'appuyant sur :

- **Son travail de réseau** avec les partenaires (réunions thématiques, brainstorming, état des lieux des services, remontées d'informations diverses, etc. ; le tout centralisé par le CRPHV)
- **Son travail de recherche et expertise** pour intégrer et diffuser à la fois le cadre légal, les attentes des politiques publiques et ce qui fonctionne ailleurs.

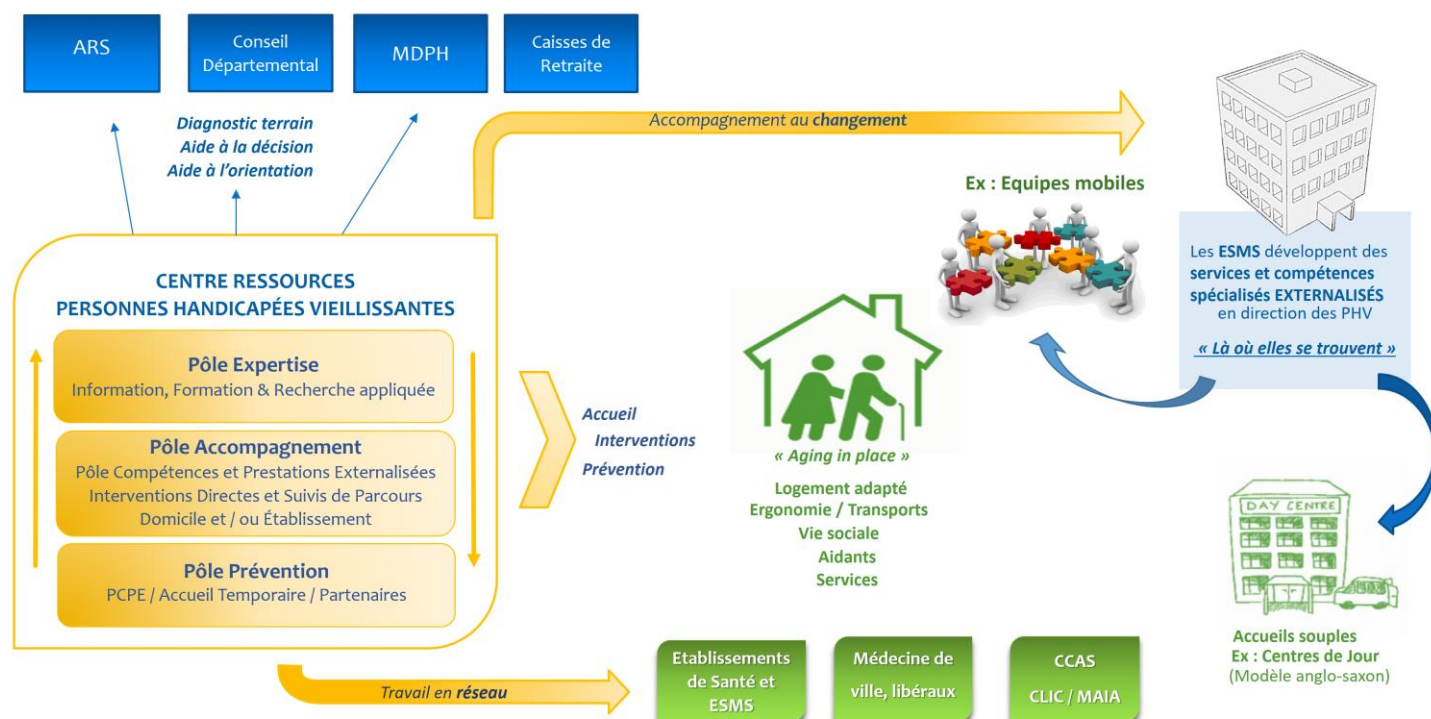
Dans un deuxième temps, le Centre Ressources pourra être un **évaluateur** de la mise en pratique de ces solutions d'adaptation de l'offre de service et de leur adéquation effective.

Interface intermédiaire et tierce, sa **neutralité** et son **externalité** lui permettront un maximum **d'objectivité** et de **légitimité** auprès des acteurs.

Sa **souplesse** et sa **réactivité** lui confèreront une **capacité d'innovation** que les institutions plus anciennes ou plus grandes ne peuvent avoir (tendance à la bureaucratisation de ces organisations, Mintzberg, 1995).

Dans une perspective de service intégré (tel que détaillé précédemment), le CRPHV sera nécessairement en lien permanent avec les autorités. Ces dernières seront des partenaires de poids mobilisés par le CRPHV pour leur capacité à faire évoluer les cadres et politiques à l'intention des personnes handicapées vieillissantes afin d'améliorer leurs parcours.

Le Centre Ressources demain : Vers l'amélioration des parcours



Les changements majeurs permis par les actions du Centre Ressources :

- Les personnes handicapées restent **en lien avec la communauté**, leurs réseaux familiaux et sociaux via le développement de **services hors-les-murs**.
- Elles sont **suivies sur le plan médical et social** par des personnels formés aux spécificités de ce public, y compris en libéral.
- Un **Plan d'Action Commun** est élaboré avec la personne, **évolutif** et **partagé** par les services responsables du suivi.

L'ensemble du réseau travaille conjointement, mieux et en amont. Les ruptures de parcours sont évitées et les orientations et accompagnements adaptés.

Des économies sont réalisées et un gain considérable en qualité de vie pour les personnes handicapées vieillissantes et leur entourage est obtenu.

CONCLUSION

Plusieurs constats majeurs émergent de cette revue de littérature en France et à l'international.

Tout d'abord, un phénomène démographique d'ampleur sociétal a débuté.

Le vieillissement des personnes handicapées contraint l'ensemble de nos services à considérer leurs limites tant quantitatives que qualitatives.

Un changement en profondeur doit s'opérer pour répondre aussi bien aux centaines de milliers de personnes actuellement en institution qu'aux millions vivant à leur domicile, connus ou encore inconnus de nos services.

Une vision et un projet d'avenir doivent être formulés et engagés. Dans un souci éthique et d'efficacité, ce « projet d'avenir » doit s'appuyer sur plusieurs décennies de recherche mondiale et spécialisée sur les besoins des personnes handicapées vieillissantes et sur l'adaptation des services qui leur sont destinés.

La recherche, parade redoutable aux idées reçues, nous apprend notamment que, sauf dans certains cas minoritaires, il n'y a pas de spécificité du vieillissement des personnes handicapées.

Elle nous apprend que la précocité de leur vieillissement, encore constatée de nos jours, est le résultat des nombreuses fractures de l'environnement psycho-social auxquelles ces personnes sont soumises.

Il est vrai que le vieillissement des personnes handicapées, bien qu'étant un phénomène normal, est complexe car les changements liés à l'avancée en âge se superposent aux difficultés inhérentes au handicap.

Or à ce jour, ni le secteur du handicap, ni le secteur de la personne âgée n'a l'expertise suffisante pour répondre seul à ces besoins spécifiques (Bigby, 2012).

L'absence d'articulation entre ces deux secteurs se traduit par des « désavantages sociaux » majeurs pour les personnes handicapées vieillissantes tels qu'un accès insuffisant aux soins et aux services d'une part et des décisions d'orientation vers des lieux de résidence inadaptés qui rompent leurs liens et affectent leur vie toute entière, leur sentiment d'appartenance et d'identité (Bigby, 2012).

L'architecture, au sens propre comme au sens figuré, des secteurs sanitaire, social, du handicap et de la personne âgée doit être repensée : il faut faire tomber les cloisons et bâtir des passerelles afin que la personne (et non le « patient », le « résident » ou l'« usager ») puisse circuler librement dans le temps comme dans l'espace, au gré de ses besoins, entre ces services. Ceux-ci auront à se tourner vers les personnes « là où elles se trouvent » et en amont de leurs difficultés (anticipables) liées au vieillissement.

La France, par rapport à ses cousins occidentaux, a pris du retard. Mais la volonté est là d'offrir à ces personnes un parcours de vie meilleur.

Le changement à opérer va bien au-delà de l'organisationnel. Il est idéologique et sociétal.

Les conditions de cette amélioration résident dans certains principes qui doivent irriguer nos services : l'auto-détermination, l'inclusion et le maintien des liens sociaux.

L'autonomie, nous disent Mortier et Blanchard (2015) ne s'oppose pas à la dépendance. L'autonomie, pour la personne handicapée vieillissante est « la capacité de choisir et de gérer ses dépendances ».

Dans cette perspective, nous devons repenser notre idée même de l'accompagnement à l'autonomie. L'enjeu n'est pas simplement de « prendre en charge les dépendances » mais d'adapter l'environnement pour que la personne puisse, autant que possible, être actrice de son projet, faire les choix qui la concerne ; le tout dans un contexte social et relationnel préservé car indispensable à son bien-être.

La plus ancienne étude longitudinale au monde ⁵¹, débutée aux Etats-Unis en 1957 et toujours en cours, menée auprès de plus de 10 000 personnes nées en 1937, nous apprend après 60 ans de recul, que le meilleur prédicteur de bien-être et de santé chez la personne à l'automne de sa vie est ... la qualité de son environnement social.

Le Centre Ressources pour Personnes Handicapées Vieillissantes de l'Association Handivillage 33, premier centre ressources dédié en France, se donne pour objectif de tout mettre en œuvre pour améliorer les parcours de vie des personnes.

À cette fin, la première étape consiste à réinterroger plusieurs siècles de certitudes concernant ce public, ses besoins et les réponses à fournir.

Car, comme l'a énoncé Edwin Herbert Land, inventeur et physicien américain (1909-1991) :

« Innover, ce n'est pas avoir une nouvelle idée mais abandonner une vieille idée. »

⁵¹ Wisconsin Longitudinal Study

BIBLIOGRAPHIE

Andén, G. (2012). L' « assistance personnelle » : pour une vie hors les murs des institutions. in Ève Gardien, Des innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap, ERES « Connaissances de la diversité », 2012, p. 55-69.

Asch (1988). Reproductive technology and disability, in Taub, N., Cohen, S., eds., Reproductive Laws for the 1990's, a Briefing Handbook, State University of New Jersey.

Asselin, D. (2005). Vieillesse et déficience intellectuelle. Option Intégration, 9(2), 2-6.

Azéma, B., Martinez, N. (2005). 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.

Bacqué M. H., et Biewener, C. (2013). L'empowerment, un nouveau vocabulaire pour parler de participation ? Idées économiques et sociales 2013/3 (N° 173), p. 25-32.

Beaucher, V., et Jutras, F. (2007). Étude comparative de la métasynthèse et de la méta-analyse qualitative. Recherches qualitatives Vol. 27(2), 58-77.

Bigby, C. (1997). When Parents Relinquish Care : Informal Support Networks of Older People with Intellectual Disability. Journal of applied research in intellectual disabilities. Volume 10, Issue 4 December 1997, pages 333–344. University of Melbourne, School of Social Work, Parkville, Australia.

Bigby, C. (2008). Known well by no-one : trends in the informal social networks of middle-aged and older people with intellectual disability five years after moving to the community. Journal of intellectual & developmental disability, 33(2), 148 - 157.

Bigby, C. 2010. A Five-Country Comparative Review of Accommodation Support Policies for Older People With Intellectual Disability. Journal of policy and practice in intellectual disabilities, 7, 3-15

Bigby, C. 2008. Beset by obstacles : a review of Australian policy development to support ageing in place for people with intellectual disability. J Intellect Dev Disabil. , 33, 76-86.

Bigby, C. Ageing With a Lifelong Disability : A Guide to Practice, Program and Policy Issues for Human Services Professionals, Jessica Kingsley Pub, 2004.

Bigby, C., Fyffe, C., Balandin, S., Gordon, M. & MCCubbery, J. Day Support Services Options for Older Adults with a Disability. Melbourne : National Disability Administrators Group, 2001.

Bigby, C., Balandin, S., Fyffe, C., MCCubbery, J. & Gordon, M. Retirement or just a change of pace: an Australian national survey of disability day services used by older people with disabilities. Journal of Intellectual & Developmental Disability, 2004, 29, 239-254.

Bigby C. and Balandin, S. (2005). Another minority group : use of aged care day programs and community leisure services by older people with lifelong disability (pages 14–18). Version of Record online : 4 march 2005.

Bigby, C., Balandin, S., Fyffe, C., MC Cubbery, J., Gordon, M. (2004) Retirement or just a change of pace: an Australian national survey of disability day services used by older people with disabilities. Journal of Intellectual & Developmental Disability, Vol. 29, No. 3, pp. 239–254, September 2004.

- Bigby, C. (2010). A Five-Country Comparative Review of Accommodation Support Policies for Older People With Intellectual Disability. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 7, 3-15, 2010.
- Bigby, C. (2005). Comparative Program Options for Aging People with Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* Volume 2 Number 2 pp 75–85 June 2005
- Bigby, C. (2009) Transferring responsibility : The nature and effectiveness of parental planning for the future of adults with intellectual disability who remain at home until mid-life. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* , Volume 21, 1996 - Issue 4.
- Bigby, C. and Ozanne, E. (2004). Comparison of specialist and mainstream programs for older carers of adults with intellectual disability : Considerations for service development. *Australian Social Work*/September 2004, Vol. 57, No. 3
- Bigby, C., Fyffe, C., Balandin, S., Gordon, M., & McCubbery, J. (2001). Day support services options for older adults with a disability. Melbourne : National Disability Administrators Group.
- Bigby, C. (2004). Aging with a lifelong disability : Policy, program and practice issues for professionals. London : Jessica Kingsley.
- Bigby, C., Webber, R., McKenzie-Green, B., & Bowers, B. (2008). A survey of people with intellectual disabilities living in residential aged care facilities in Victoria. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 404–414.
- Bigby, C. (2008). Beset by obstacles : A review of Australian policy development to support aging in place for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 33, 1–11.
- Bigby, C. (2008). Known well by no one. Trends of the informal social networks of people with intellectual disability five years after moving to the community. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 33, 1–10.
- Bigby, C., Webber, R., McKenzie-Green, B., & Bowers, B. (2008). A survey of people with intellectual disabilities living in residential aged care facilities in Victoria. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 404–414.
- Bigby, C. (1992). Access and linkage : Two critical issues for older people with an intellectual disability in utilising day activity and leisure services. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 18, 95–109.
- Bigby, C. Ageing With a Lifelong Disability : A Guide to Practice, Program and Policy Issues for Human Services Professionals, Jessica Kingsley Pub. 2004. 319p
- Bigby, C. R. Webber, B. Bowers & B. McKenzie-Green., A survey of people with intellectual disabilities living in residential aged care facilities in Victoria. *Journal of Intellectual Disability Research*. volume 52 part 5 pp 404–414 may 2008.
- Bigby, C., Wilson, N. J., Stancliffe, R. J., Balandin, S., Craig, D., Gambin, N. An Effective Program Design to Support Older Workers With Intellectual Disability to Participate Individually in Community Groups. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. Volume 11, Issue 2, June 2014, Pages 117–127
- Bigby, C. (2011). Submission to the Disability Care and Support Inquiry by the Australian Communications Consumer Action Network to the Productivity Commission.
<https://www.pc.gov.au/inquiries/completed/disability-support/submissions/sub0384.rtf>.
 Schoen et al. (2011), « New 2011 survey of patients with complex care needs in eleven countries find that care is poorly coordinated. *Health Affairs*. vol. 30 : n°12.

Bigby C. et al. (2016). Improving Quality of Life Outcomes in Supported Accommodation for People With Intellectual Disability : What Makes a Difference? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2016 Oct 24.

Bigby C., Ozanne E. (2004). Comparison of specialist and mainstream programs for older carers of adults with intellectual disability : Considerations for service development. *Australian Social Work*/September 2004, Vol. 57, No. 3

Bigby, C., Wiesel, I. (2015). Mediating Community Participation : Practice of Support Workers in Initiating, Facilitating or Disrupting Encounters between People with and without Intellectual Disability. *Journal of applied research in intellectual disabilities*. Volume 28, Issue 4. July 2015. Pages 307–318.

Blanchard, H., Mortier, B. (2015). Personnes handicapées vieillissantes : pistes pour dépasser un impensable. *Le sociographe* 2015/4 (N° 52), p. 85-94.

Boulton-Lewis, G. M., Buys, L., et Tedman Jones, J. (2008). Learning among older adults with lifelong intellectual disabilities. *Educational gerontology*, 34(4), 282-291. Buys, Boulton-Lewis, Tedman-Jones et al., 2008).

Breitenbach, N. (2000). Plus longtemps que prévu. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 11(1), 85-92.

Brousse, C. ; Firdion, J.M. ; Marpsat, M. (2008) *Les sans-domicile*. Paris : La Découverte.

Buys, L., Boulton-Lewis, G., Tedman-Jones, J., Edwards H., Knox M., Bigby, C. Research : Issues of active ageing: Perceptions of older people with lifelong intellectual disability. *Australian Journal on Ageing*, Vol 27 No 2 June 2008, 67–71. Queensland University of Technology, Australia School of Social Work and Social Policy, La Trobe University, Bundoora, Victoria, Australia.

Caldwell, J., Lopez, E. et al. Future Planning Resource Guide for Families and Adults with Developmental Disabilities in Illinois. Rehabilitation Research and Training Center on Aging with Developmental Disabilities CARC, Illinois Council on Developmental Disabilities, Illinois Department on Aging, 2006, 123 p. [http://rrtcadd.org/resources/Resources/Publications/Caregiving/Briefs-&-Reports/resource_guide.pdf] (23 décembre 2013)

Carnein, S. Qui sont les personnes handicapées retraitées ? *Gérontologie et société*, n°110, 2004, pp. 201-208.

Compte, R. (2008) De l'acceptation à la reconnaissance de la personne handicapée en France : un long et difficile processus d'intégration. *Empan* 2008/2 (n° 70), p. 115-122.

Chirié, V. (2017). Apport des nouvelles technologies en résidence seniors : promesse et réalité ? *Gérontologie et société* 2017/1 (vol. 39 / n° 152), p. 221-235.

Cholat, A. (2004) *Mémoire CAFDES ENSP Ecole de Rennes*. Proposer un cadre de vie adapté à l'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes en EHPAD.

Clement, T. and Bigby, C. The Development and Utility of a Program Theory : Lessons from an Evaluation of a Reputed Exemplary Residential Support Service for Adults with Intellectual Disability and Severe Challenging Behaviour in Victoria, Australia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2011, 24, 554–565. School of Social Work & Social Policy, La Trobe University, Bundoora, Vic., Australia.

Cohu, Lequet-Slama et Velche. DRESS (2005) Les politiques en faveur des personnes handicapées dans cinq pays européens. *Grandes tendances*. Sylvie Cohu et Diane Lequet-Slama : chargées de mission « dossiers internationaux » à la DREES, sous-direction « synthèses, études économiques et évaluation ». Dominique Velche : chargé de recherche au CTNERHI. *Revue française des affaires sociales* N°2-2005

<http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rfas200502-res.pdf>

Cotten, S.R., Ford S. G., Ford T., Hale, M. (2014) Internet Use and Depression Among Retired Older Adults in the United States : A Longitudinal Analysis. *The Journals of Gerontology : Series B*, Volume 69, Issue 5, 1 September 2014, Pages 763–771.

Cremadez, M. et Bichet, E. (2012) Du séjour au parcours de soins – les obstacles culturels et organisationnels. *Revue hospitalière de France*, n° 546, mai-juin 2012.

Cummings, S-M. & Kropf, N-P. Aging With a Severe Mental Illness : Challenges and Treatments, *Journal of Gerontological Social Work*, 2011, 54,2, 175-188

Davin et al., « Besoins et insuffisance d'aide humaine aux personnes âgées à domicile : une approche à partir de l'enquête « Handicaps, incapacités, dépendance » 1 », *Sciences sociales et santé* 2006/3 (Vol. 24), p. 59-93.

Delsalle, M. (2013). Désadaptation de l'habitant âgé et très âgé à son logement : Quels enjeux personnels et collectifs ? J'y suis, j'y reste ! Volet 1, Recherche psychosociale sur les motivations des personnes âgées à rester chez elles. Les chantiers Leroy Merlin Source, n° 5. En ligne : <http://leroymerlinsource.fr/savoirs-de-l-habitat/chez-soi/note-de-recherche-desadaptation-de-lhabitant-age-et-tres-age-a-son-logement-quels-enjeux-individuels-et-collectifs/> (consulté le 26 octobre 2016).

Delsalle, M. (2016). Représentations croisées sur les notions de liberté, risque/sécurité, confort et bien-être. J'y suis, j'y reste ! Volet 2, Recherche psychosociale sur les motivations des personnes âgées à rester chez elles. Les chantiers Leroy Merlin Source, n° 18. En ligne : <http://leroymerlinsource.fr/savoirs-de-l-habitat/autonomie/note-de-recherche-jy-suis-jy-reste-2/> (consulté le 26 octobre 2016).

Després C. et al., (2017). Le logement et les soins dans le grand âge : briser les silos. *Gérontologie et société* 2017/1 (vol. 39 / n° 152), p. 107-124.

Dew, A., Llewellyn, G., et Gorman, J. (2006). "Having the Time of My Life": An Exploratory Study of Women With Intellectual Disability Growing Older. *Health Care for Women International*, 27, 908–929.

Didier-Courbin, P. et Gilbert, P. (2005). Éléments d'information sur la législation en faveur des personnes handicapées en France : de la loi de 1975 à celle de 2005. *Revue française des affaires sociales*, 207-227.

Dreyer, P (2017). Habiter chez soi jusqu'au bout de sa vie. *Gérontologie et société* 2017/1 (vol. 39 / n° 152), p. 9-23.

Dodd, Karen & Turk, Vicky & Christmas, Michelle 2002, Resource pack for carers of adults with Down's Syndrome and dementia, BILD, Kidderminster.

Dorvil, H. et Benoit, M. (1999). Représentations sociales et conditions de vie des personnes âgées classées malades mentales ou déficientes intellectuelles en résidence d'accueil. *Santé mentale au Québec*, vol. 24, n° 2, 1999, p. 229-252.

Dorvil, H., Renaud M. et Bouchard L. (1994). « L'exclusion des personnes handicapées », dans F. Dumont, S. Langlois et Y Martin (dir.), *Traité des problèmes sociaux*, Québec, Institut québécois de recherche sur la culture.

Dutheil N., (2001). Les aides et les aidants des personnes âgées. *DRESS, Études et Résultats*, 142, 1-12.

Eideliman, J. S., Gojard, S. (2008). La vie à domicile des personnes handicapées ou dépendantes : du besoin d'aide aux arrangements pratiques. *Retraite et société* 2008/1 (n° 53), p. 89-111.

Emerson E. & Hatton C. (1994) *Moving Out : The Impact of Relocation from Hospital to Community on the Quality of Life of People with Learning Disabilities*. HMSO, London. Mansell

Emerson E, Baines S, Allerton L & Welch V, *Inequalities & People with Learning Disabilities in the UK: 2012 Improving Health and Lives: Public Health Observatory*. Department of health, UK, 2012, 45p.

Fitzgerald, J. (1998). *Time for freedom ? Services for older people with learning difficulties*. London : Values in Action.

Flowers, M. (2010). *The Experience of Retirement for Individuals with an Intellectual Disability*. Retrieved from http://ro.ecu.edu.au/theses_hons/1357

Franco, A. (2010) *Vivre Chez soi - Rapport à la Secrétaire d'État en charge des Aînés - Juin 2010*

Frawley, P., Bigby, C., Forsyth, H. (2006) Why are conferences “Sometimes about us, without us”? School of Social Work and Social Policy, La Trobe University, Australia, and Valid, Victoria, Australia *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, December 2006 ; 31(4): 249–251

Freud, S. (1985). *L'inquiétante étrangeté et autres essais*, Paris, Gallimard.

Fujiura, G. T. (1998). Demography of family households. *American Journal on Mental Retardation*, 103(3), 225-235.

Fyffe, C., Bigby, C., & McCubbery, J. (2007). Exploration of the population of people with disabilities who are ageing, their changing needs and the capacity of the disability and age care sector to support them to age positively. Canberra, Australian Capital Territory, Australia: National Disability Administrators Group.

Gerhard Igl. DRESS (2005). Les droits des personnes handicapées en Allemagne : les changements apportés par la nouvelle législation. *Revue française des affaires sociales* N°2-2005

Gilbert, A., Lankshear, G. et Petersen, A. (2007). Older family-carers' view on the future accommodation needs of relatives who have an intellectual disability. *International journal of social welfare*, 17(1), 54-64.
Goffman, E. (1975) *Stigmates. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Édition de minuit.

Goffman, E., *Stigmates. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Édition de minuit, 1975.

Grignon C., Passeron J.-C. (1989). *Le Savant et le populaire. Misérabilisme et populisme en sociologie et en littérature*, Le Seuil, Paris.

Guyot, P. (2004). La problématique des personnes handicapées âgées. Un révélateur des limites des politiques sociales catégorielles. *Gérontologie et société* 2004/3 (vol. 27 / n° 110), p. 95-113.

Haddar, Y., Haelewyck, M.C. Le vieillissement cognitif chez des personnes avec déficience intellectuelle légère. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*. Volume 25, 2014, p. 70–80.

Hammel, J., *Assistive Technology and Environmental Intervention (AT-EI) Impact on the Activity and Life Roles of Aging Adults with Developmental Disabilities : Findings and Implications for Practice*. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics*. 2000, 18, 1, pp. 37-58.

- Hammel J, Lai J-S & Heller, T. The impact of assistive technology and environmental interventions on function and living situation status with people who are ageing with developmental disabilities, *Disability And Rehabilitation*, 2002. 24, 1/2/3, pp. 93-105.
- Haveman, M, Heller, T., Lee, L., Maaskant, M., Shooshtari, S., Strydom, A. Major Health Risks in Aging Persons With Intellectual Disabilities : An Overview of Recent Studies. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability*. Volume 7, Issue 1, March 2010, Pages 59–69
- Hawkins, B. (1999). Rights, place of residence and retirement : Lessons from case studies on ageing. In S. Herr & G. Weber (Eds.), *Ageing, rights and quality of life* (pp. 93–108). Baltimore : Brookes.
- Heller, T., Caldwell, J. et Factor, A. (2007). Aging family caregivers : Policies and practices.
- Higgins, L., et Mansell, J. (2009). Quality of life in group homes and older persons' homes. *British Journal of Learning Disabilities*, 37(3), 207-212.
- Hogg, J. (1993). Creative, personal and social engagement in the later years : Realisation through leisure. *Irish Journal of Psychology*, 14, 204–218.
- Hogg, J. (1994). Leisure and intellectual disability : The perspective of ageing. *Journal of Practical Approaches to Developmental Handicap*, 18, 13–16.
- Hogg, J. & Lambe, L. (1998) *Older People with Learning Disabilities : A Review of the Literature of Residential Services and Family Caregiving*. Dundee : White Top Research Unit, University of Dundee.
- Janicki, M. (1994). Policies and supports for older persons with mental retardation. In M. Seltzer, M. Krauss & M. Janicki (Eds.), *Life course perspectives on adulthood and old age* (pp. 143–165). Washington, DC : AAMR.
- Janicki, M. (1999). Public policy and service design. In S. Herr & G. Weber (Eds.), *Ageing, rights and quality of life* (pp. 289–310). Baltimore : Paul H. Brookes.
- Janicki, M., McCallion, P., & Dalton, A. (2002). Dementia-related care decision-making in group homes for persons with intellectual disabilities. *Journal of Gerontological Social Work*, 38, 179–195.
- Janicki, M., Dalton, A., McCallion, P., Baxley, D., & Zendell, A. (2005). Group home care for adults with intellectual disabilities and Alzheimer's disease. *Dementia*, 4, 361–385.
- Jecker-Parvex M., Charmillot S., Thorin Burgdorfer, M. Devaux, A. Korpès, J. (Fondation Leenaards, Lausanne no. 2478) (2010). *Vivre en famille » pour les personnes vieillissantes ayant un handicap mental : quelles réalités ? quelles spécificités quel avenir?* Givisiez, Suisse : Réseau aux confins de la santé et du social (RECSS).
- Joël M.E., (2003), « Les conditions de vie des personnes âgées vivant à domicile d'après l'enquête HID », *Revue française des Affaires sociales*, 1-2, 103-122.
- Jokinen N. et al, Guidelines for Structuring Community Care and Supports for People With Intellectual Disabilities Affected by Dementia, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2013, 10, 1, pp 1–24.
- Jones, E., Perry, J., Lowe, K., Felce, D., Toogood, S., Dunstan, F., Allen, D., & Pagler, J. (1999). Opportunity and the promotion of activity among adults with severe intellectual disability living in

community residences : The impact of training staff in active support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43, 164–178.

Johnson, H., Douglas, J., Bigby, C., Iacono, T. (2012). Social Interaction with Adults with Severe Intellectual Disability : Having Fun and Hanging Out. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. July 2012, 25(4) :329-41.

Kerins, G., Price, L., Broadhurst, A., et Gaynor, C. (2010). A Pilot Study Analyzing Mortality of Adults With Developmental Disabilities Residing in Nursing Homes in Connecticut. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 7(3), 177-181.

Kerr m., Mc Culloch D., Oliver k., Mclean b., Coleman E., Law t., Beaton P., Wallace S., Newell E., Eccles T. et Prescott R. J., (2003). Medical needs of people with intellectual disability require regular reassessment, and the provision of client – and carer-held reports. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (2), 134-145.

Knox, M. Bigby, C. Moving towards Midlife Care as Negotiated Family Business : Accounts of people with intellectual disabilities and their families "Just getting along with their lives together". *International Journal of Disability, Development & Education*. Sep2007, Vol. 54 Issue 3, p287-304. 18p.

Kodner, D. (2009), « All together now : A conceptual exploration of integrated care », in *Healthcare Quarterly*, vol. 13, numéro spécial.

Kultgen, P., Harlan-Simmons, J., & Todd, J. (2000). Community membership. In M. Janicki, & E. Ansello (Eds.), *Community supports for aging adults with lifelong disabilities* (pp. 153–166). Baltimore, MD: Brookes.

Lacasse-Bédard, J. (2009). Dimensions subjectives de l'expérience de planification d'arrangements de vie futurs chez les parents perpétuels vieillissants vivant avec un adulte présentant un syndrome de Down. (Mémoire de maîtrise, Université de Sherbrooke, (2009). 156 p.
<http://www.collectionscanada.gc.ca/obj/thesescanada/vol2/002/MR61471.PDF>

Leclair Arvisais, L. (2006). Le vieillissement des personnes présentant une déficience intellectuelle. Pavillon du Parc - Encart clinique Édition spéciale (Mai 2006), 8 p.

Lewis, G. (1993) Evaluation Report of Local Area Coordination in Western Australia. 1991–1992.

Lifshitz, H., Merrick, J., et Morad, M. (2008). Health status and ADL functioning of older persons with intellectual disability : Community residence versus residential care centers. *Research in Developmental Disabilities*, 29(4), 301-315.

Lifshitz, H., et Merrick, J. (2003). Ageing and intellectual disability in Israel : a study to compare community residence with living at home. *Health and Social Care in the Community*, 11(4), 364-371.

Long, T., et Kavarian, S. (2008). Aging with developmental disabilities - An overview. *Topics in geriatric rehabilitation*, 24(1), 2-11.

Maggs, C. et Laugharne, C. (1996). Mental retardation and developmental disabilities research reviews, 13(2), 136-142. Relationship between elderly carers and the older adult with learning disabilities : an overview of the literature. [Review] [56 refs] *Journal of Advanced Nursing*, 23(2), 243-251.

Mahon, M., & Mactavish, J. (2000). A sense of belonging. In M. Janicki, & E. Ansello (Eds.), *Community supports for aging adults with lifelong disabilities* (pp. 41–53). Baltimore, MD : Brookes.

Mangeney, K. (2014) Centre départemental de Repos et de Soins. Pôle de Gériatrie et de Médecine en situation de handicap CREAI Alsace – ARS Alsace. Les personnes handicapées vieillissantes : indicateurs médicaux & psychosociaux du vieillissement dans les foyers d'accueil médicalisés en Région Alsace.

Mansell J. & Beasley F. (1993) Small staffed houses for people with a severe learning disability and challenging behaviour. *British Journal of Social Work* 23, 329–344.

Mergers and integrated care : the Quebec experience. *Int J Integr Care* 2013 ; Jan–Mar, URN:NBN:NL:UI:10-1-114229

Messant, P., Cooke, C., & Long, J. (1999). Primary and secondary barriers to physically active healthy lifestyles for adults with learning disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 21, 409–419.

McGill, J. P., Emerson E. (2001) Development and evaluation of innovative residential services for people with severe intellectual disability and serious challenging behaviour. *International Review of Research in Mental Retardation* 24, 245–298.

Michaudon, H. (2002). Études et résultats n° 204 décembre 2002, DREES.

Mino, J.C., Frattini, M.O., Fournier, E. (2012). Vers une médecine de l'incurable. in *Revue hospitalière de France*, n° 549, novembre-décembre 2012.

Mormiche P., Boissonnat, V., 2003, « Handicap et inégalités sociales : premiers apports de l'enquête "Handicaps, incapacités, dépendance" », *Revue française des Affaires sociales*, n° 1-2, p. 267-285.

O'Grady Reilly, K., et Conliffe, C. (2002). Facilitating future planning for ageing adults with intellectual disabilities using a planning tool that incorporates quality of life domains. *Journal of gerontological social work*, 37(3-4), 105-119.

O'shaughnessy, C-V., (2011). Aging and Disability Resource Centers Can Help Consumers Navigate the Maze of Long-Term Services and Supports, *Generations – Journal of the American Society on Aging*, 2011, 35,1, pp.64–68

Panassier, C. (2011) La robotique d'assistance : un véritable secteur d'avenir ? *Trajectoires - Reflex*. Février 2011. Direction de la Prospective et du Dialogue Public.LYON. www.millenaire3.com

Paris, A (2001) Les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie dans six pays de l'OCDE (Allemagne, Angleterre, Australie, Danemark, France, Suède), *Etudes et analyses*, 45, Direction générale de la planification stratégique et de l'évaluation, Santé et services sociaux, Québec, 2001, 143p.

Perkins, E. My Health Passport for Hospital/Clinic Visits. Florida Center for Inclusive Communities, 2011 [http://flfcic.fmhi.usf.edu/docs/FCIC_Health_Passport_Form_Typeable_English.pdf] (23 décembre 2013).

Piveteau, D. (2012). Un nouveau projet pour le secteur médico-social ? *Revue Hospitalière de France*. N°544, janvier-février 2012.

Pratt, S-I., Van Citters, A-D., Mueser. K-T. & Bartles, S-J. Psychosocial rehabilitation on older adults with serious mental illness : A review of the research literature and recommendation for development of rehabilitative approaches. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*. 2008, 11, 7–40.

Quilliam, C., Bigby, C., Douglas, J. (2017). Being a valuable contributor on the frontline: The self-perception of staff in group homes for people with intellectual disability. *Journal of applied research in intellectual disabilities*. October 2017.

Ramcharan, P. (2016-07-01). "Understanding the NDIS : a history of disability welfare from 'deserving poor' to consumers in control". *Theconversation.com*. Retrieved 2016-07-08.

Rapegnio, N., Ravaud, J.F. (2017). Disability, residential environment and social participation : factors influencing daily mobility of persons living in residential care facilities in two regions of France. *BMC Health Services Research* BMC series – open, inclusive and trusted 201717 :683.
<https://doi.org/10.1186/s12913-017-2602-8>

Ravon, B. (2012). Faire avec les normes plurielles et contradictoires : les normes de l'ambivalence », in revue *Rhizome*, n° 53, 2014. Vidal-Naquet, Pierre (dir.), Hennion, Antoine, « Une ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction, ou comment concilier protection et autonomie », rapport de recherche pour la MiRe (DREES), 2012.

Rioux (2000). Le vieillissement des personnes qui présentent une incapacité intellectuelle. Métasynthèse d'articles publiés entre l'an 2000 et aujourd'hui. Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle en collaboration avec Malcolm St-Pierre du curateur public du Québec

Rizzolo, M.C., Hemp, R., Braddock, D., & Pomeranz-Essley, A. (2004). The state of the states in developmental disabilities. Boulder, CO : University of Colorado, Coleman Institute for Cognitive Disabilities and Department of Psychiatry.

Rolland, C., Peyjou, P. (2013). Analyse de la littérature internationale sur les dispositifs et pratiques spécifiques pour l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. Analyse documentaire sur six Pays : l'Australie, la Belgique, le Canada, les États-Unis, le Royaume-Uni, la Suède. Coopérative Cisame – Décembre 2013 ANESM.

Savry, M. (2004). D'une approche spécifique du handicap et de la dépendance. A une approche globale de la prise en charge de la perte d'autonomie : vers des réponses souples, transversales et de proximité. *Gérontologie et société* 2004/3 (vol. 27 / n°110), p. 263-271.

Schalock R.L., Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington, DC, USA : American Association on Mental Retardation; 2002.

Seltzer M.M. et Krauss M.W., (1989). Aging parents with adult mentally retarded children : family risk factors and sources of support. *American Journal on Mental Retardation*, 94 (3), 303-312.

Shaw, K., Cartwright, C., et Craig, J. (2011). The housing and support needs of people with an intellectual disability into older age. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(9), 895–903.

Sigal M., (1999). Familles de parents âgés dépendants. *Revue Alzheimer*, 2 (7), 13-16.

Soigneux M.-M. et Darty F., (1999), Les projets de vie des personnes handicapées mentales vieillissantes : les travailleurs du réseau Solidel ont la parole, étude réalisée avec le soutien technique et financier de la Fondation de France et de la Caisse centrale de la Mutualité sociale agricole.

Stancliffe, R. J., Bigby, C., Balandin, S., Wilson, N. J., Craig, D. Transition to retirement and participation in mainstream community groups using active mentoring : a feasibility and outcomes evaluation with a matched comparison group. *J Intellectual Disabilities Researches*. 2015 August ;59(8):703-18. Centre for Disability Research and Policy, University of Sydney, Lidcombe, New South Wales, Australia School of

Social Work and Social Policy, La Trobe University, Bundoora, Victoria, Australia School of Health & Social Development, Faculty of Health, Deakin University, Burwood, Victoria, Australia School of Nursing and Midwifery, University of Western Sydney, Richmond, New South Wales.

Stehlik, D., Chenoweth, L. (2001) Flexible Funding as an Underpinning to Community Resiliency : Early Reflections on the Introduction of Local Area Co-ordination in Queensland. 6th National Rural Health Conference. Canberra, Australian Capital Territory, 4-7 March 2001

Sutton, E., Factor, A., Hawkins, B., Heller, T., & Seltzer, G. (1993). Older adults with developmental disabilities : Optimizing choice and change. Baltimore : Paul H. Brookes.

Thompson, D., & Wright, S. (2001). Misplaced and forgotten : People with learning disabilities in residential services for older people. London : Mental Health Foundation.

Thompson, D. J., Ryrie, I., & Wright, S. (2004). People with intellectual disabilities living in generic residential services for older people in the UK. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17,101–108.

Thompson, D. J., Ryrie, I., et Wright, S. (2004). People with Intellectual Disabilities Living in Generic Residential Services for Older People in the UK. *JARID. Journal of applied research in intellectual disabilities*, 17(2), 101-108.



Thornton, P. (2005). Panorama des dispositifs, spécialisés ou non, existant en Europe et l'exemple du Royaume-Uni. *Revue française des affaires sociales* 2005/2, p. 103-114.

Van Gehuchten, A, Krapez, D. (2011). Le maintien à domicile des personnes handicapées vieillissantes, coordination du soutien ambulatoire et conseil. Rapport final, AWIPH, mai 2011, 11p.

Vanovermeir, S. Le vieillissement en établissement pour adultes handicapés. *Gérontologie et société* 2004/3 (vol. 27 / n° 110), p. 209-228.

Vecchio, N., Stevens, S., & Cybinski, P. (2008). Caring for People with a Mental Disability at mHome : Australian Carers' Perceptions of Service Provision. *Community Mental Health Journal*, 44(2), 125–134.

Viebrok H., (2003). Disability pensions in Germany. In Prinz C. (ed.), *European Disability Pension Policies, 11 Country Trends 1970-2002*, European Centre Vienna, Ashgate, Aldershot/Brookfields.

Walker, A., & Walker, C. (1998). Normalisation and 'normal' ageing : The social construction of dependency among older people with learning difficulties. *Disability and Society*, 13, 125–142.

Walsh, P. N. (2002). 3rd annual conference of EASPD : 'Looking to a positive future - the best quality of life for ageing people with intellectual disabilities'. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(4), 361-363.

Wang, K. Y., Hsieh, K., Heller, T., Davidson, P. W., et Janicki, M. P. (2007). Carer reports of health status among adults with intellectual/developmental disabilities in Taiwan living at home and in institutions. *JIDR. Journal of intellectual disability research*, 51(3), 173-183.

Waterplas, L., Samoy, E. DRESS (2005) L'allocation personnalisée : le cas de la Suède, du Royaume-Uni, des Pays-Bas et de la Belgique. *Revue française des affaires sociales* N°2-2005

Weber, G., & Wolfmayr, F. (2006). The Graz declaration on disability and aging. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability*, 3, 271–276.

Wiener, R. et Keller, S. (2010). Finding the Assumptions in the Law: Social Analytic Jurisprudence, Disability, and Aging Workers in R.L. Wiener, S.L. Willborn (Eds.), Disability and aging discrimination : perspectives in law and psychology (pp. 1-33). University of Nebraska-Lincoln : NE, USA.

Wiles et al. (2011). The Meaning of "Aging in Place" to Older People. The Gerontologist, Volume 52, Issue 3, 1 June 2012, Pages 357–366.

Wood, P. (1980) Comment mesurer les conséquences de la maladie. Chronique OMS, 34, 400-405.

Yamaki, K., Hsieh, K. et Heller, T. (2009). Health profile of aging family caregivers supporting adults with intellectual and developmental disabilities at home. Intellectual and developmental disabilities, 47(6), 425-435.

RAPPORTS ET DOSSIERS TECHNIQUES FRANÇAIS

Leroux P. Age, santé et travail en centre d'aide par le travail. Etude Epidémiologique sur le vieillissement des travailleurs handicapés mentaux des C.A.T. des Pays de la Loire entre 1991 et 1997.

Blanc M. P., Sénateur des Pyrénées-Orientales (juillet 2006). Une Longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge Rapport remis à Philippe Bas, Ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille.

Guyot, P. (1998) La vieillesse des personnes handicapées : quelles politiques sociales ? Paris : Éditions du CTNERHI.

Observatoire national de la fin de vie (ONFV) (2011). Rapport 2011. Fin de vie : un premier état des lieux. En ligne : http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/Rapport_ONFV_2011.pdf

Laforcade, M. Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé Nouvelle Aquitaine (2016). Rapport relatif à la santé mentale. Ministère des Affaires Sociales et de la Santé.

Blanc, P., Berthod-Wurmser, M. Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge. Paris : Ministère délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, 2006. pp. 6-7.

ADPA (2013), Habitats groupés, domiciles partagés, structures intermédiaires : recherche de possibles pour bien vivre ensemble.

ADF / Organisations du secteur du handicap (2012). Parcours résidentiel et parcours de vie des adultes handicapés : vers une refondation ». Protocole d'accord et déclaration commune.

Etude de l'Observatoire Prospectif des Métiers et des Qualifications de la Branche Sanitaire, Sociale et Médico-sociale, Privée à but non lucratif. Vieillesse des personnes handicapées la branche face à cet enjeu. Août 2012.

HAS (2014) Points-clés et solutions. Intégration des parcours. Intégration territoriale des services sanitaires, médico-sociaux et sociaux.

Rapport Piveteau – « Zéro sans solution » (2014).

CAISSE NATIONALE DE LA SOLIDARITÉ ET DE L'AUTONOMIE

CNSA- Les CAMSP [Centres d'Action Médico-Sociale Précoce] Résultats de l'enquête quantitative menée en 2008.

Dossier technique CNSA - Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes. Octobre 2010.

CNSA. Rapport de capitalisation. Déployer la démarche « Une réponse accompagnée pour tous », premiers enseignements et retours d'expérience. Juillet 2017

CNSA, 2015, Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie.

CNSA (2010) Dossier technique sur l'Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes.

CNSA. (2009). Premières rencontres scientifiques sur l'autonomie. Évaluer pour accompagner.

CNSA (2010). Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes.

CNSA (2011). État des lieux et préconisations sur l'hébergement temporaire des personnes âgées et des personnes handicapées.

CNSA (2012). Partie 2 : PROSPECTIVE : Promouvoir la continuité des parcours de vie : d'une responsabilité collective à un engagement partagé.

http://www.cnsa.fr/documentation/promouvoir_la_continuite_des_parcours_de_vie_2012.pdf

ANCREAI

CREAI Bretagne (2017). Remontée d'expériences de « Réponses alternatives pour les personnes handicapées en situation de (risque de) rupture de parcours ». Axe 4 Mission « Réponse accompagnée pour tous ». Synthèse régionale Bretagne à la demande de l'ARS de Bretagne.

CREAI-ORS Languedoc-Roussillon (2017). Observatoire régional de la santé de Midi-Pyrénées. Synthèse régionale Réponse Accompagnée en Région Occitanie. Barraquier, A., Cayla, F.

CREAI de Bourgogne (2004). Guide d'accompagnement et de prise en charge des personnes handicapées âgées, Landanger M., Gérardin I., Guyot P. Réalisé dans le cadre du Programme Régional de Santé « handicap et dépendance des personnes âgées ».

CREAI Nord Pas-de-Calais. ARS Nord Pas-de-Calais. Commission « Handicap et Vieillesse », Groupement régional des MAS et FAM. Delporte, M., Guinchard, M. (2012). Accompagner le vieillissement des personnes en situation de handicap.

CREAI Région PACA (2011). L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et des jeunes atteints de troubles autistiques. Exemples de réponses nouvelles apportées en PACA et en France.

CREAI Languedoc-Roussillon (2003). Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs : éléments pour une prospective. Rapport d'étude pour la DREES. Montpellier : 317 p. <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/article43.pdf>

TEXTES OFFICIELS FRANÇAIS

Circulaire du 23 octobre 2017 - Mise en œuvre de la politique interministérielle en faveur des personnes handicapées et de leur inclusion

Circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016.

Comité Interministériel du Handicap du 2 décembre 2016.

Comité interministériel du handicap du 20 septembre 2017.

Conférence nationale de santé (2011), Avis du 16.12.11 pour une politique nationale de santé 2011-2025.

Conseil Départemental de la Gironde. Schéma Départemental d'Organisation Sociale et Médico-sociale 2017-2018. Les Adultes Handicapés : État des lieux.

Décret n°76-389 du 15 avril 1976 complétant le n. 56-284 du 9 mars 1956 modifie fixant les conditions techniques d'agrément des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux par l'annexe xxxii bis concernant les conditions techniques d'agrément des centres d'action médico-sociale précoce.

Fédération des APAJH, texte d'orientation adopté le 20 juin 2009.

Instruction n° DGCS/SD3B/2016/119 du 12 avril 2016 relative à la mise en œuvre des pôles de compétences et de prestations externalisées pour les personnes en situation de handicap.

Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Loi « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » du 11 février 2005

Projet de loi de financement de la sécurité sociale, adopté par l'Assemblée nationale, en nouvelle lecture, pour 2018.

ENQUÊTES STATISTIQUES

Mormiche P. et groupe de projet HID (2000). Enquête de population menée par l'INSEE de 1998 à 2000 pour la population résidant dans les institutions sociales et médico-sociales et de 1999 à 2001 pour la population résidant à domicile. Le handicap se conjugue au pluriel, INSEE Première, n° 742, octobre 2000.

FNG, TEST en partenariat avec l'ARS Îles de France et ARS Rhône Alpes (2014) Les personnes handicapées vieillissantes à domicile et leurs proches aidants. Études réalisées auprès des ressortissants de l'Agirc et de l'Arrco en Île-de-France et Rhône-Alpes auprès de 601 personnes en situation de handicap vivant à domicile et leurs 400 proches aidants.

Dares, enquête complémentaire de l'enquête Emploi 2007.

DGCS (Février 2017). Enquête nationale relative à l'habitat alternatif/inclusif pour personnes handicapées, personnes âgées, personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative ou leurs aidants. Synthèse des résultats

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) 2012 Personnes ayant des limitations fonctionnelles physiques : panorama des aides et aménagements du logement, Ministère des Solidarités et de la Santé, Handicap et Dépendance.

<http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/open-data/etablissements-de-sante-sociaux-et-medico-sociaux/article/l-enquete-aupres-des-etablissements-et-services-pour-enfants-et-adultes>

TEXTES OFFICIELS INTERNATIONAUX

Australian Institute of Health and Welfare. (2006). National evaluation of the aged care innovative pool disability aged care interface pilot : Final report. Canberra, Australian Capital Territory : Author.

Déclaration de Graz. Handicap et Vieillesse, Conférence 8-9 juin 2006, Quand les personnes handicapées deviennent vieilles, quand les personnes âgées deviennent handicapées, Graz, Autriche, <http://www.insieme.ch/pdf/Alter/DeclarationDeGraz.pdf>

Department of Health. (1997). Services for older people with learning disabilities. London : Her Majesty's Stationery Office.

Department of Health. (2001). Valuing people : A new strategy for learning disability for the 21st century. London : Her Majesty's Stationery Office.

Department of Human Services, Disability Services. (2002). Victorian state disability plan. Melbourne.

BILD Conference Report - The way life's meant to be - making sense of growing older with a learning disability, 8 February 2013, Birmingham. <http://www.bild.org.uk/information/ageingwell/background/>

OECD, (2003), Transforming Disability into Ability – Policies to promote work and income security for disabled people, Paris, OECD.

OMS (2002). Vieillir en Restant Actif, Cadre d'Orientation.

OPADD. Quality of life in the third age. Blueprinting Best Practices in Transition Planning. Janvier 2009. 44p. <http://www.opadd.on.ca/News/documents/blueprintreportfinaljan09.pdf>

OPADD. Blueprint for building a model of transition planning to older adulthood for people with developmental disabilities. A Guide for Managers and Front Line Staff. 2009. 22p. <http://www.opadd.on.ca/News/documents/BlueprintGuide.pdf>

OPADD. Aging with a Developmental Disability : Transition Guide for Caregivers. 2005. 34p. <http://www.opadd.on.ca/News/documents/newsresources-transitionguide-final-sept0105.pdf>

OPADD. Self-Advocates – Draft. 26p. 2006. <http://www.opadd.on.ca/News/documents/newsresources-accessguideselection-selfadvocates.pdf>

OPADD. Building the Partnership : Guide to Planning Your Cross Sector Workshop. 15p. 2007. <http://www.opadd.on.ca/News/documents/newsres-opaddguides-guidetoworkshopplanningapr07.pdf>

OPADD. Guide to personal care and property Older Adults with a Developmental Disability. 2008. 61 p. <http://www.opadd.on.ca/News/documents/guidepropandperscarefinalforpostingtowebsitefeb2208.pdf>

OPADD background paper : engaging the new healthcare planning program : OPADD et LHINs. Juin 2006, 9p. <http://www.opadd.on.ca/News/documents/opaddbackgroundpaper-lhins-june2706.pdf>

Senate Community Affairs Reference Committee. (2005). Quality and equity in aged care. Canberra : Commonwealth of Australia. Retrieved November 22, 2009, from http://wopared.parl.net/Senate/committee/clac_ctte/completed_inquiries/2004-07/aged_care04/index.htm

World Health Organization. (2001) Healthy aging-Adults with intellectual disabilities : Summative report. JARID. Journal of applied research in intellectual disabilities, 14(3), 256-275.