



Avec le soutien de l'ARS Nord - Pas-de-Calais

ACCOMPAGNER LE VIEILLISSEMENT DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Novembre 2012

**La commission
« Handicap et Vieillessement »**

**Le groupement régional
des MAS et FAM**

**Muriel DELPORTE, conseillère technique CREAM Nord / Pas-de-Calais
Marie GUINCHARD, conseillère technique CREAM Nord / Pas-de-Calais**

REMERCIEMENTS

Nous remercions l'ensemble des professionnels qui ont accepté de collaborer à cette étude et l'ont enrichie de leur expérience et de leur témoignage.

Nous remercions le CREAI de Bretagne pour sa précieuse collaboration.

Enfin, nos remerciements vont à Mr Delaval de l'Institut Régional du Travail Social Nord – Pas-de-Calais et aux étudiants qui ont participé à cette étude dans le cadre de leur formation DEIS : Geneviève Arsalane-Leroy, Frédéric Brzozowski, Patrick Duhamel et Kathy Offroy.

PRESENTATION DE L'ETUDE

Le CREAI Nord – Pas-de-Calais anime depuis de nombreuses années un groupement régional des MAS et FAM dont la vocation est d'offrir un espace de rencontre et d'échanges aux professionnels. Lorsqu'une thématique apparaît de façon récurrente au cours des réunions, un groupe de travail est mis en place. Ce fut le cas concernant la question du vieillissement des publics accueillis, et un groupe de travail s'est mis en place en juin 2009.

Lors de la première réunion, les échanges au sein du groupe ont permis de définir plusieurs axes qu'il semblait important d'approfondir :

- Faire un bilan de l'existant et quantifier les besoins
- Réfléchir aux formes d'accompagnement des personnes vieillissantes, tâcher d'évaluer leurs besoins en termes d'activités, d'accompagnement au quotidien et de soins
- Identifier les besoins d'accompagnement et de formation des professionnels, réfléchir au décloisonnement des secteurs sanitaire et médicosocial
- Identifier les besoins des familles.

La nécessité de s'ouvrir à d'autres types d'établissements s'est rapidement fait sentir. Un article a été diffusé dans la revue électronique du CREAI, le Flash : il présentait la démarche du groupe, quelques pistes de réflexion et proposait à tout professionnel intéressé de rejoindre le groupe de travail. Les réponses à cet appel ont été nombreuses, confirmant le besoin des acteurs de terrain d'échanger sur la question du vieillissement des publics accueillis. Ainsi, lors de la réunion suivante, le groupe s'était considérablement élargi, l'ensemble des catégories d'établissements et de services était représenté : la « commission vieillissement » était née.

Les rencontres suivantes ont principalement fait l'objet d'échanges, de réflexions : chacun pouvait faire part de son expérience, partager ses interrogations. Il est finalement apparu que les axes de réflexion dégagés lors de la première réunion étaient partagés par l'ensemble des professionnels, toutes catégories de structures confondues : l'évaluation des besoins tant qualitatifs que quantitatifs, l'accompagnement des personnes vieillissantes mais aussi de leurs familles et des professionnels, l'organisation et le décloisonnement des secteurs étaient des préoccupations communes et reposaient sur un enjeu fondamental : mieux comprendre le phénomène du vieillissement.

Il était important dès lors de définir les modalités d'action du groupe. Il semblait illusoire de vouloir approfondir en une fois l'ensemble des thématiques relevées. Le parti a donc été pris de définir 2 projets d'étude complémentaires.

La première étude porte sur « l'accompagnement du vieillissement dans les établissements médicosociaux ». Un questionnaire permettant d'établir une monographie d'établissement a été réalisé sur la base d'un travail mené par le CREAI de Bretagne. Le groupe a défini les établissements à interroger, veillé à leur diversité afin d'obtenir un échantillon le plus représentatif possible. Les membres du groupe ont alors interviewés les professionnels des établissements choisis. Cette étude portait un double objectif : avoir une meilleure connaissance des pratiques autour de l'accompagnement du vieillissement des personnes en situation de handicap dans la région, mais également favoriser les échanges entre professionnels d'un même territoire.

La seconde étude porte sur la notion de parcours de vie et a fait l'objet d'un partenariat entre le CREAI et l'IRTS, elle a été menée par quatre étudiants de DEIS en collaboration avec les membres de la commission vieillissement. Ces étudiants ont rencontré des professionnels de différentes catégories d'établissements et services et observé les entrées / sorties d'usagers sur les 3 dernières années afin de repérer tout ce qui relève (ou a été énoncé comme relevant) du vieillissement, regarder les tranches d'âge, les éléments dont disposent les professionnels sur l'histoire de la personne avant son entrée et comment s'est préparée sa sortie. Leur projet a dès le départ été présenté et redéfini avec les membres de la commission vieillissement qui ont également pu faciliter les contacts dans les établissements et services.

Il est important de souligner que la commission vieillissement est née de la demande des acteurs de terrain et n'a existé que grâce à leur volonté et leur engagement. S'il est vrai que la thématique, le vieillissement, est devenu un enjeu majeur actuellement dans le secteur, il semble néanmoins que le véritable moteur de cette commission soit l'opportunité qu'elle a présenté de pouvoir dialoguer, échanger, réfléchir ensemble autour d'une préoccupation commune. Les professionnels de la commission ont apporté leur expérience, leur expertise née du travail de terrain, ils ont été également facilitateurs pour l'accès au terrain, certains sont eux-mêmes dans une démarche de formation et ont pu apporter les connaissances qu'ils y ont acquises ; mais leur apport s'est révélé d'autant plus riche qu'ils se sont appuyés sur leur expérience tout en gardant la volonté de réinterroger leurs pratiques, de bousculer leurs certitudes, de découvrir d'autres points de vue, d'autres pratiques. C'est dans ce croisement de regards, cette volonté dynamique d'échanges que repose toute la richesse du travail de la commission.

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	p 6
PARTIE I : L'ACCOMPAGNEMENT DU VIEILLISSEMENT DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP DANS LES ETABLISSEMENTS MEDICOSOCIAUX.....	p 8
▪ Méthodologie.....	p 9
▪ Présentation des établissements.....	p 9
▪ Vieillessement et projet d'établissement.....	p 10
▪ Définition du vieillissement.....	p 11
▪ Caractéristiques des publics accueillis.....	p 12
▪ Les professionnels.....	p 15
▪ Les partenariats.....	p 17
▪ Activités proposées.....	p 18
▪ Accès aux soins.....	p 19
▪ Implantation et architecture des établissements.....	p 23
▪ Les adaptations.....	p 24
▪ Accompagnement et implication des familles.....	p 24
PARTIE II : L'EVOLUTION DES PARCOURS DE VIE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP AU FIL DE L'AVANCEE EN AGE.....	p 26
▪ Méthodologie.....	p 27
▪ Phase exploratoire.....	p 27
▪ Présentation des établissements et services rencontrés.....	p 28
▪ La création de services ou unités dédiées.....	p 28
▪ La définition du vieillissement.....	p 28
▪ La définition de la dépendance.....	p 29
▪ Les outils d'évaluation de la dépendance.....	p 29
▪ Le critère d'âge chronologique.....	p 29
▪ Les entrées et sorties d'établissements et services.....	p 30
▪ Conséquences des réorientations.....	p 30
▪ Préconisations des professionnels.....	p 31
▪ Contrepoint.....	p 31
CONCLUSION	p 33
BIBLIOGRAPHIE.....	p 36
LISTE DES SIGLES.....	p 42
ANNEXES	p 43

INTRODUCTION

Le XX^{ème} siècle a été marqué par une augmentation de la part des personnes âgées et très âgées dans la population. La part des 85 ans ou plus a été multipliée par 4 entre 1950 et 2000, le nombre de centenaires a, quant à lui, plus que quintuplé dans les vingt dernières années du XX^{ème} siècle¹. Progressivement, une séparation a été opérée entre deux ensembles au sein du groupe des « personnes âgées » : celui du « troisième âge », qui se caractérise par une vieillesse active, ouverte aux loisirs, et celui du « quatrième âge » qui concerne les plus âgés, les « personnes âgées dépendantes ». Ces deux catégories de publics font l'objet de politiques sociales distinctes : « *une politique à dominante sociale, autour de l'axe retraite, et une politique à dominante médicale autour de l'axe dépendance* » (Ennuyer, 2003). Ainsi la population âgée est désormais visible et la question de sa prise en charge est au cœur des politiques sociales. Les personnes handicapées, quelle que soit la nature ou l'origine de leur handicap, bénéficient également d'un allongement considérable de leur espérance de vie. L'enquête HID (Handicaps – Incapacités – Dépendance) réalisée par l'INSEE entre 1998 et 2001 évalue à 635 000 le nombre de personnes en situation de handicap âgées de plus de 40 ans, dont 267 000 âgées de 60 ans ou plus et 140 000 âgées de 70 ans et plus (Michaudon, 2002). L'enquête ES (Etablissements Sociaux) 2006 établit que l'âge moyen des personnes accueillies dans les établissements médico-sociaux a augmenté depuis 2001 et que le vieillissement des publics accueillis entre 2001 et 2006 est « *plus important que celui de la population française* » (Mainguené, 2008). Dans le champ professionnel et institutionnel du handicap, le phénomène du vieillissement a été perçu pour la première fois à travers la question du vieillissement des travailleurs handicapés, arrivant de plus en plus nombreux à l'âge de la retraite. Progressivement, la question s'est étendue à l'ensemble des personnes intervenant auprès de publics handicapés. Les établissements d'accueil ont vu la moyenne d'âge de leurs résidents augmenter considérablement, entraînant différentes difficultés. Parallèlement, la longévité des personnes handicapées pose la question du vieillissement de leurs parents, « *première génération qui devra assumer le fait de ne pas forcément survivre à ses descendants* » (Azema et Martinez, 2005).

Ainsi le vieillissement des personnes handicapées est devenu une préoccupation importante dans le secteur médico-social, interpellant l'ensemble des acteurs. La nécessité d'adapter les prises en charge au vieillissement des publics accueillis suscite des réflexions collectives visant à circonscrire le phénomène de vieillissement et à

¹ Les personnes âgées – Edition 2005, www.insee.fr

identifier les personnes concernées afin de cibler leurs besoins et de proposer des réponses adaptées.

C'est dans ce contexte et à partir de la volonté d'échanges et de réflexion collective de professionnels du secteur médicosocial qu'est née la « commission vieillissement » animée par le CREAI Nord – Pas-de-Calais. Les deux études portées par cette commission seront présentées dans ce dossier : dans une première partie, l'étude sur l'accompagnement du vieillissement des personnes en situation de handicap dans les établissements médicosociaux réalisée par les membres de la commission sur la base d'un travail de monographies d'établissements ; dans une seconde partie, l'étude « Evolution des parcours de vie des personnes en situation de handicap au fil de l'avancée en âge », réalisée en partenariat avec l'IRTS Nord – Pas-de-Calais.

PARTIE 1

L'ACCOMPAGNEMENT DU VIEILLISSEMENT DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP DANS LES ETABLISSEMENTS MEDICOSOCIAUX

Méthodologie

Présentation des établissements rencontrés

Vieillessement et projet d'établissement

Définition du vieillissement

Caractéristiques des publics accueillis

Les professionnels

Partenariats

Activités proposées

Accès aux soins

Architecture

Adaptations

Accompagnement et implication des familles

L'ACCOMPAGNEMENT DU VIEILLISSEMENT DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP DANS LES ETABLISSEMENTS MEDICOSOCIAUX

METHODOLOGIE

Cette étude a été menée à partir de monographies d'établissements. Une trame² a été élaborée collectivement, sur la base d'un travail effectué par le CREAI de Bretagne. Des membres de la commission vieillissement sont allés interroger des professionnels d'autres établissements. Ces rencontres se sont généralement accompagnées de temps de visites des structures. 13 monographies ont été réalisées. Un nouveau groupe de travail a alors été mis en place afin de réaliser la saisie et l'analyse des données.

PRESENTATION DES ETABLISSEMENTS RENCONTRES

13 établissements ont été enquêtés :

- 5 maisons d'accueil spécialisées (MAS)
- 4 foyers de vie (FV)
- 2 foyers d'accueil médicalisé (FAM)
- 1 Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD)
- 1 établissement FV / FAM (12 places en FV et 18 places en FAM)

Parmi ces 13 structures :

- 10 accueillent des personnes en situation de handicap et ne disposent pas d'unité dédiée aux personnes handicapées vieillissantes
- 1 structure accueille des personnes âgées et dispose d'une unité spécialisée pour les personnes handicapées vieillissantes (EHPAD)
- 1 structure est dédiée aux personnes handicapées vieillissantes (FAM)
- 1 structure accueille des personnes handicapées et a une unité dédiée pour les personnes handicapées vieillissantes (FV)

Age des établissements :

entre 1 et 10 ans	entre 11 et 20 ans	entre 21 et 30 ans	entre 31 et 40 ans	+ de 50 ans	NR ³
4	3	2	2	1	1

² Disponible en annexe

³ Non renseigné

Les établissements ont entre 1 et 54 ans. Un établissement a été construit en 1888 mais abritait alors une communauté religieuse ; il s'est transformé en foyer de vie en 1975, date que nous avons retenue. De même un établissement était dans un premier temps (1988) une « maison de retraite expérimentale pour personnes handicapées vieillissantes » et a été transformé en FV en 2007.

Capacités d'accueil :

Les établissements proposent de 22 à 85 places en hébergement permanent :

- 3 établissements ont 20 à 30 places
- 3 établissements ont 40 à 50 places
- 2 établissements ont 50 à 60 places
- 1 établissement a 70 à 80 places
- 2 établissements ont 80 à 85 places

NR (non renseigné) pour 2 établissements.

4 établissements proposent de 1 à 3 places d'accueil temporaire (2 FV, 1 FAM, 1 MAS).

4 établissements proposent de 5 à 14 places d'accueil de jour (2 MAS, 1 FV, 1 FV + FAM).

2 établissements proposent conjointement de l'accueil permanent, temporaire et de jour (1 FV et 1 MAS).

Catégories de bénéficiaires :

La majorité des établissements accueillent des personnes présentant une déficience intellectuelle (évaluée de moyenne à sévère), avec pour certaines des troubles associés. 3 établissements accueillent des personnes polyhandicapées, l'un accueille également des personnes présentant un handicap mental sévère avec troubles associés. NR pour 4 établissements.

De nombreux autres troubles, handicaps ou maladies sont évoqués : troubles du comportement, séquelles de trauma crânien, IMC, handicap moteur (associé à un handicap mental), déficience visuelle, handicap psychique.

VIEILLISSEMENT ET PROJET D'ETABLISSEMENT

Il s'agissait ici de voir si la question du vieillissement a été intégrée aux projets d'établissements, et si oui en quels termes.

Le vieillissement est intégré au projet d'établissement en termes d'orientation pour 2 établissements. Pour 2 autres établissements, la démarche est en cours et l'un d'entre eux précise qu'il s'oriente sur un « *projet de médicalisation* ».

Il est intégré au projet d'établissement en termes d'organisation (des locaux, ...) pour 5 établissements, en termes de professionnels pour 1 établissement (FV avec une unité dédiée), en termes d'activités pour 4 établissements ; à ce niveau un établissement précise que les activités sont décidées en fonction du projet personnalisé de la personne, deux autres précisent que la démarche est en projet et pour l'un deux que « *les résidents ne sont pas encore concernés mais leur vieillissement est anticipé* ». Le vieillissement apparaît aussi en termes de partenariat pour 3 établissements, dont un précise qu'il s'agit d'un partenariat avec un service de soins palliatifs.

Il apparaît que c'est d'abord en termes d'organisation puis d'activités que le vieillissement est mentionné dans les projets d'établissement, et très peu en termes de professionnels.

DEFINITION DU VIEILLISSEMENT

Parmi les critères de définition du vieillissement, l'âge n'apparaît pas comme un critère déterminant : il n'est cité qu'à 1 reprise (« *après 60 ans* »).

L'état de santé est un critère important (cité 8 fois / 13). Les éléments qui relèvent de la santé concernent autant la santé physique que psychique : les deux semblent étroitement intriqués et il n'est pas toujours possible d'interpréter ce qui relève de l'un ou de l'autre (ex : « *sur incapacité liée à des troubles dégénératifs liés à l'âge* »).

La question des activités et de la nécessité d'adapter les rythmes est très présente, autant que les questions de santé (8/13). On émet l'hypothèse que les deux sont liés : l'état de santé, physique ou psychique, interfère sur la capacité à suivre des activités et un rythme de vie soutenu.

Un établissement précise l'idée d'une « *évolution des centres d'intérêt* », ce qui indique un changement de ces centres d'intérêt mais pas forcément dans le sens d'une diminution. Une « *baisse de la motivation* » est par contre évoquée dans un questionnaire.

La fatigabilité est citée à 2 reprises, la perte de repères à 1 reprise.

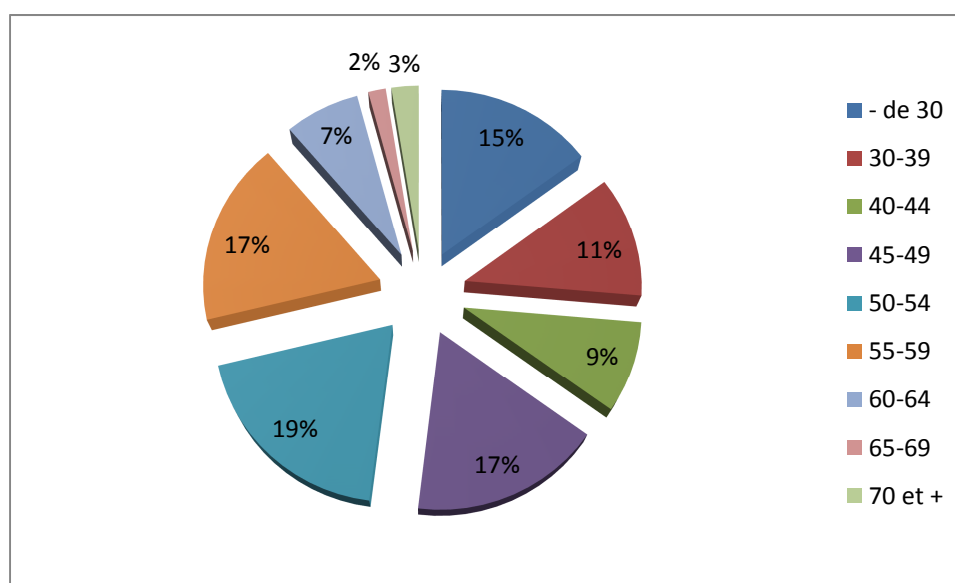
L'autonomie n'est également citée que 2 fois : on émet ici l'hypothèse que pour les MAS au moins (qui représentent 5 établissements sur les 13 interrogés), la question de l'autonomie concerne la totalité des personnes accueillies et les changements intervenants à ce niveau ne sont pas forcément associés au vieillissement.

CARACTERISTIQUES DES PUBLICS ACCUEILLIS

Répartition de l'âge des usagers présents au 23.12.09

On relève les tranches d'âge suivantes sur le nombre total de personnes accueillies dans l'ensemble des établissements interrogés⁴:

- Moins de 30 ans : 15%
- De 30 à 39 ans : 11%
- De 40 à 44 ans : 9%
- De 45 à 49 ans : 17%
- De 50 à 54 ans : 19%
- De 55 à 59 ans : 17%
- De 60 à 64 ans : 7%
- De 65 à 69 ans : 2%
- 70 ans et + : 3%



Soit 65% de personnes âgées de plus de 45 ans, dont 12 % âgés de plus de 60 ans. Ces chiffres sont supérieurs à la moyenne d'âge des personnes accueillies dans les MAS et FAM de la région : en effet selon les tableaux de bord établis par l'ARS, 41 % des personnes accueillies dans les MAS et FAM de la région ont plus de 45 ans⁵.

⁴ Pour l'EHPAD, seules les personnes accueillies dans l'unité dédiée pour personnes handicapées vieillissantes ont été prises en compte (soit 13 personnes)

⁵ Informations disponibles sur le site de l'ARS du Nord – Pas-de-Calais, consulté le 12/10/2012.

Origine des personnes accueillies dans les établissements :

On retrouve ici trois grandes catégories :

- Les établissements médicosociaux : foyer de vie, FAM, foyer d'hébergement, ESAT, IME
- Les établissements du secteur sanitaire (soins généraux et psychiatriques) : centre hospitalier, centre de rééducation, unité psychiatrique, EPSM
- Le domicile, qui peut être privé (« en autonomie ») ou familial : le terme « domicile » seul est évoqué 10 fois, celui de « famille » 3 fois ; on peut toutefois faire l'hypothèse que la catégorie « domicile » relève parfois du domicile familial.

Le terme « institutions » sans plus de précisions est évoqué 5 fois, celui d'« établissement » une fois.

Très généralement et à part pour la Belgique, Paris et Bordeaux, le territoire sur lequel est implanté l'établissement d'accueil correspond au territoire d'origine des personnes accueillies. En ce qui concerne la Belgique, il est impossible d'évaluer la distance qui sépare le lieu d'origine de l'établissement d'accueil.

Evolution des publics accueillis en termes de pathologies

9 établissements sur 13 relèvent une évolution des problèmes de santé. Dans 3 cas il n'est pas possible d'évaluer s'il s'agit de la santé physique ou mentale. Des problèmes de santé physique sont précisés à 3 reprises : pathologie motrice, aggravation du handicap physique en raison de rétraction des tendons, séquelles d'épilepsie. En ce qui concerne la santé mentale, présentée à 3 reprises, il s'agit de « *troubles du comportement* » ou « *troubles psychiques* ». A préciser que dans le cas d'un établissement, les troubles du comportement sont présentés par « *une population plus jeune* ». Précisons également qu'un même établissement peut faire état de problèmes de santé qui relèvent tant du physique que du psychique.

Le vieillissement est cité à 7 reprises. Il peut être associé à des difficultés motrices (augmentation du recours au fauteuil roulant, réduction de la mobilité), à une « augmentation de la dépendance » (« *la dépendance s'accroît avec l'avancé en âge* »). Un établissement cite des « *pathologies du vieillissement* », un autre évoque le « *vieillissement physique* », un autre enfin associe « *vieillissement et médicalisation* ».

L'évolution de la dépendance est citée 2 fois.

3 établissements n'ont pas répondu.

Réorientations de personnes handicapées vieillissantes du fait de l'inadaptation de l'établissement

Seuls trois établissements ont dû réorienter des personnes vers d'autres

établissements : pour l'une en MAS, une autre en EHPAD et la troisième dans un foyer de vie « pour personnes handicapées neuropsychiques vieillissantes ». Les raisons invoquées relèvent de l'impossibilité de répondre aux besoins médicaux et de l'inadaptation architecturale du bâtiment (problème d'accessibilité).

On observe qu'en dépit de l'évolution des publics et des difficultés liées à cette évolution (augmentation des troubles et des problèmes de santé tant physiques que psychiques), les établissements réorientent peu, ce qui peut indiquer soit qu'ils parviennent globalement à s'adapter à l'évolution des besoins des publics accueillis, soit que les possibilités de réorientations sont réduites.

Spécificités des personnes handicapées vieillissantes sur le plan somatique

8 établissements n'ont pas répondu à cette question, on peut soulever à ce niveau 3 hypothèses :

- Soit ils ont considéré que cette question était récurrente par rapport à la question sur l'évolution des publics accueillis et n'ont pas voulu répéter ce qui avait déjà été précisé
- Soit il n'est pas possible de cibler précisément les difficultés somatiques pour les personnes vieillissantes
- Soit ce ne sont pas les personnes vieillissantes qui présentent le plus de problèmes somatiques.

Parmi les spécificités évoquées par les 5 autres établissements on relève :

- maladie cardiaque
- maladie neurologique
- maladie digestive
- pathologie associée évolutive (cancer, problèmes cardiaques et respiratoires)
- arrêt d'activité précoce des travailleurs d'ESAT
- perte de repères et de rythmes
- ralentissement des gestes
- fatigue
- désorientation
- manque de force et de tonus, dans ce dernier cas la question se pose (et est précisée) de savoir si c'est à rapprocher de la pathologie initiale ou du vieillissement.

Spécificités des personnes handicapées vieillissantes sur le plan psychique :

10 établissements n'ont pas répondu, ce qui renvoie à l'interrogation précédente concernant les spécificités sur le plan somatique et aux mêmes hypothèses :

- la question était récurrente par rapport à la question sur l'évolution des publics accueillis
- il n'est pas possible de cibler précisément les difficultés psychiques pour les

personnes vieillissantes

- ce ne sont pas les personnes vieillissantes qui présentent le plus de problèmes psychiques.

Parmi les troubles précisés par les 3 autres établissements, on retrouve :

- l'idée de l'évolution d'un trouble préexistant (détérioration évolutive)
- La perte de mémoire et de repères, également citée dans les troubles somatiques.

LES PROFESSIONNELS

Organisation de la veille de nuit

Les professionnels présents la nuit sont de formations différentes : AMP, ASH, aides-soignants, surveillants de nuit, veilleurs, infirmiers, ils peuvent donc relever du soin ou de l'éducatif. Majoritairement on trouve au moins 2 catégories de professionnels intervenant ensemble la nuit, avec des possibilités de binômes diversifiés. On peut repérer 3 grands pôles de métiers :

- AMP/ASH/aides-soignants
- Surveillants de nuit /Veilleurs
- Infirmiers

4 établissements ont un personnel infirmier présent la nuit (3 MAS et 1 FAM). Pour 3 établissements le personnel présent est constitué soit d'aides-soignants soit d'AMP, en fonction du personnel disponible.

Intervenants extérieurs à l'établissement

En grande majorité (8/13) les intervenants extérieurs sont des kinésithérapeutes. Sont également mentionnés :

- Des médecins (généralistes, traitants, ...) (4)
- Infirmier de secteur psychiatrique (1)
- Intervenant en soins palliatifs (1)
- Pédicures (4)
- Médecin spécialiste (1)
- Médecin psychiatre (1)
- Orthophonistes (2)
- Socio esthéticienne (1)
- IDE (1)
- Dentiste (1), il est précisé qu'il effectue une visite de contrôle et fait connaissance avec les résidents avant d'envisager une visite en cabinet
- Le réseau Handident
- Orthoptiste (1)

Formations aux problématiques du vieillissement :

9 établissements ont fait au moins une formation au vieillissement. Ces formations sont diversifiées :

- 6 autour de la « personne handicapée vieillissante » (problématique, accompagnement de)
- 3 sur la « fin de vie et les soins palliatifs »
- 1 sur l' « Humanitude »
- 1 sur l'alimentation
- 1 sur « gestes et postures »
- 1 sur l' « Animation des personnes âgées »

2 établissements n'ont pas fait de formation spécifique (et NR pour 2 établissements).

Les professionnels qui ont suivi ces formations sont :

- Personnel éducatif : 8
- Soignants : 4
- Paramédicaux : 1
- Cuisinier : 1

Plusieurs formations (5) ont été suivies par plusieurs catégories de professionnels

Formations aux activités à proposer :

- Snoezelen : 11
- Massage, relaxation : 7 (dont 1 en projet)
- Esthétique / Socio esthétique : 4
- Musicothérapie, musique : 2
- Outils de communication : 1
- Activités de loisirs : 1
- Balnéothérapie : 2

On observe que les actions de formation visent principalement des activités basées sur le bien-être et la détente.

Les professionnels qui ont été formés à ces activités peuvent être regroupés en 2 grandes catégories : les personnels éducatifs (ES, AMP) et les personnels soignants (aides-soignants et infirmiers). 1 psychologue est également cité.

Il y a quasiment autant de personnels soignants que de personnels éducatifs formés aux activités, ce qui pourrait s'expliquer par le fait que beaucoup d'activités sont centrées sur le bien-être et la relaxation et peuvent donc relever de la sphère soignante.

D'autres formations sont citées en dehors de la question du vieillissement et des activités adaptées : l'accompagnement en fin de vie est cité 2 fois, de même que la maladie d'Alzheimer. On relève également :

- Le projet personnalisé (1)
- Les bonnes pratiques (1)
- L'autisme (1)
- Les troubles du comportement (1)
- Assistant de soins en gérontologie (1)
- Le travail d'équipe (1)
- Ecoute et respect de la personne (1)
- Communication (1)
- Nutrition (1)
- Le travail de nuit (1)

PARTENARIATS

Différents types de partenariat, conventionnés ou non, sont mis en place :

- Dans le champ culturel et social (6) : maison de quartier, musée, culture du cœur, cinéma, partenaires de la ville, loisirs, sport adapté, maison pour tous, patinoire, piscine, AFOA (association sportive en Belgique, centre social), le Bol Vert (vacances et loisirs)
- Dans le champ médical (4) : médecins libéraux, CH, clinique, HAD, service de soins palliatifs, garde médicale, SOS médecins (2)
- Dans le champ paramédical (3) : kinésithérapeutes, rééducateurs libéraux, radiologie
- Avec d'autres établissements médicosociaux (2) : FV, EHPAD, instituts médico-éducatifs,
- 1 CLIC
- Psychiatrie de secteur (CMP)
- Autres : partenaires associatifs, CLIN (Centre de Coordination de la Lutte contre les Infections Nosocomiales), CLAN (Comité de Liaison en Alimentation et Nutrition), pompes funèbres.

On relève que la majorité des partenariats mis en place concernent les soins (médical, paramédical, psychiatrie).

ACTIVITES PROPOSEES

Parmi les activités proposées aux personnes vieillissantes ou âgées, on trouve :

- Gymnastique (3)
- piscine (1)
- danse (1)
- « bien-être » (3) dont esthétique, snoezelen, massage
- musique (1)
- activités manuelles, peinture (2)
- activités liées à la vie quotidienne : jardinage, cuisine (3)
- activités de loisirs type promenade (1), 1 autre précise « socialisation à l'extérieur »
- atelier mémoire (1)
- psychomotricité (1), on note toutefois que les activités danse et gymnastique sont parfois animées par un psychomotricien

Deux établissements précisent qu'il n'y a pas d'activités spécifiques pour les personnes handicapées vieillissantes mais l'un d'entre eux précise qu'il y a une adaptation des activités existantes. 3 établissements précisent qu'ils proposent l'ensemble des activités offertes dans l'établissement, pour 2 établissements les activités sont définies en fonction du projet individualisé.

Les professionnels qui animent ces activités font majoritairement partie de l'équipe interne, un établissement précise qu'il peut faire appel à des bénévoles.

Les activités peuvent être quotidiennes, hebdomadaires ou mensuelles. Certaines activités sont ouvertes, à disposition et sans obligation, leur fréquence dépend du souhait des résidents. Les activités peuvent autant avoir lieu dans l'établissement qu'à l'extérieur. Les activités en petits groupes sont privilégiées.

Les objectifs de ces activités sont :

- Le bien-être (5)
- La détente (3)
- La socialisation (3)
- Les loisirs (2)
- Le plaisir (2)
- Le travail sur le corps (travail sur les postures et motricité) (2)
- 1 précise l' « *appropriation des lieux de vie* », 1 autre « *travailler l'événementiel* »

On retrouve ici l'importance accordée au bien-être et à la détente.

Parmi les difficultés rencontrées pour la mise en place de ces activités sont cités :

- Le coût financier (1)
- L'adaptation aux rythmes (1)
- La participation des résidents (1)
- L'habillage /déshabillage (pour une activité piscine) : 1

ACCES AUX SOINS

L'évaluation individuelle des besoins se fait par les observations des équipes et / ou lors des réunions et / ou grâce à des outils type grille d'observation. Les outils cités sont :

- réunions de synthèse ou d'équipe pluridisciplinaire (4)
- grilles (5) dont :
 - o AGGIR (1 FV, 1 FV-FAM)
 - o Grille spécifique autonomie (1 FAM)
 - o Feuille évaluation des actes de la vie quotidienne et fiche de suivi de soins (1 FV)
 - o Grille sur les capacités de la personne (1 FAM, 1 EHPAD)
- observations quotidiennes, éducatives et / ou soignantes (1 MAS, 1 FV)

Certains établissements utilisent des outils existants (type AGGIR) mais la plupart d'entre eux a créé ses propres outils d'évaluation afin qu'ils soient plus adaptés à la population accueillie.

Dans les besoins de soins repérés, sont mentionnés :

- une « dégradation physique » (2)
- une évolution sur le plan psychique (2) : un établissement évoque une « dégradation psychique », un autre des « troubles du comportement qui nécessitent une étude clinique globale »
- une nécessité d'adapter les rythmes de vie (2) ; un établissement précise que cette nécessité est liée à « *un ralentissement moteur et mental* », l'autre que cette adaptation se fait « *sans mise à l'écart de la vie institutionnelle* »
- deux établissements renforcent les actions de prévention
- un établissement précise qu'il n'a pas repéré de besoins particuliers mais qu'il « manque encore de recul » compte-tenu de son peu d'ancienneté
- un établissement précise que « *les besoins sont aussi tout simplement ceux d'un parcours sanitaire plus fréquent et plus complexe* »
- L'aspect sensoriel n'est cité qu'à une seule reprise, de même que les soins dentaires, les troubles de la déglutition et la fatigabilité
- La maladie d'Alzheimer est citée une fois.
- Un établissement insiste sur la notion d'individualisation (prise en charge adaptée en fonction du projet individualisé)
- NR = 4

Les réponses sont très hétérogènes mais citent tant la prévention, le somatique et le psychique que la nécessité d'adapter les rythmes.

Se pose la question des examens nécessaires liés à l'avancée en âge (dépistage du cancer, mammographie, ...) et des nombreuses difficultés rencontrées dans la mise en œuvre de ces examens :

- en termes d'accessibilité
- en termes de manque de formation / sensibilisation des professionnels de santé à la question du handicap
- en termes d'accompagnement (mise à disposition de personnel)
- en termes de compréhension et de communication (comment expliquer à la personne qu'elle a une maladie, les conséquences de cette maladie, ...)

L'évaluation des capacités sensorielles peut être menée par :

- Le personnel infirmier (2)
- Le médecin traitant (2)
- Le médecin (sans précision) 1
- Le médecin coordinateur (1)
- Le psychomotricien (1)
- Un ophtalmologue (2)
- Un ORL (1)
- Un orthophoniste (1)
- Les observations de l'équipe (2)
- Des visites annuelles ou pluri annuelles (2)
- 2 établissements ne font pas ce type d'évaluation, 1 précise qu'il n'a « pas de recul » (structure récente)

Les observations sont faites en équipe, parfois lors de bilans annuels.

Tous les établissements ne citent pas de professionnels de santé spécialistes (ORL, ophtalmologue, ...). Ce faible recours aux spécialistes pose question et peut renvoyer aux difficultés précédemment énoncées pour les dépistages (difficultés en termes d'accessibilité, de formation des professionnels de santé, d'accompagnement, de compréhension). Un établissement précise que la déficience intellectuelle des personnes accueillies rend cette évaluation difficile.

Un établissement précise que le public accueilli présente des pertes tant sur le plan auditif que visuel.

L'évaluation de la douleur se fait également par le biais d'observations et / ou d'outils:

- San Salvador (1)
- Doloplus (2), un établissement précise toutefois que son « *appropriation par le personnel soignant est difficile* »
- Un établissement a élaboré son propre outil avec l'aide d'un centre ressources

(AMAVI)

- Un établissement précise que cette évaluation est faite par le personnel infirmier et le médecin coordonnateur, 1 autre précise qu'elle est faite par le personnel et gérée avec le médecin traitant.

Si la quasi-totalité des établissements veille à évaluer la douleur, on observe cependant que très peu utilisent des outils standardisés. Ces outils sont jugés peu adaptés au public accueilli ; de ce fait, les établissements créent leurs propres outils d'évaluation et s'appuient énormément sur l'observation par les équipes.

Les troubles psychiques repérés sont :

- Des troubles caractériels de plus en plus importants
- Des troubles psychiatriques
- Des hallucinations
- Des pertes de repères
- Des problèmes de mémoire
- Une désorientation

Certaines questions sont évoquées quant à l'évolution des troubles psychiques : les traitements sont-ils moins efficaces quand ils sont pris depuis de nombreuses années ? La vie en collectivité est-elle plus difficile à supporter ? Les personnes sont-elles plus fatiguées ?

L'évaluation des troubles psychiques est également réalisée à l'aide de différents supports :

- Groupe mémoire (1)
- Cahier d'observation des troubles pour en évaluer la fréquence
- Consultations chez des spécialistes (neurologue, psychiatre)
- Examens complémentaires en CH
- Bilans médicaux
- Constat de l'équipe, observations, surveillance et repérage (6)
- Evaluations de l'ergothérapeute
- Entretiens avec la personne
- Transmissions en équipe

Ces évaluations sont réalisées par :

- Un psychologue (4)
- Un psychiatre (3)
- Les constats de l'équipe pluridisciplinaire (3)
- Le médecin (3) : traitant, généraliste, de l'établissement
- L'ergothérapeute (2)
- Un neurologue (2)
- L'équipe éducative (2)
- Examens complémentaire en centre hospitalier (1)
- Un infirmier de l'équipe de l'établissement

- L'équipe d'accompagnement (1)

L'accent est mis sur l'importance des observations de l'ensemble de l'équipe et donc de la dimension pluridisciplinaire.

Les états dépressifs peuvent faire l'objet :

- D'un traitement médical
- De suivis psychologiques
- De suivis psychiatriques
- De suivis en CMP
- D'une prise en charge pluridisciplinaire
- D'une possibilité de changer d'unité de vie.

Ils sont pris en charge par :

- Un psychologue (7)
- Un médecin psychiatre : cité 3 fois dont 2 fois avec avis de l'équipe pluridisciplinaire
- L'équipe pluridisciplinaire citée 3 fois, 1 établissement précise « avec avis sur consultation psychiatrique », 1 autre précise la composition de cette équipe: AMP, AS, IDE, psychologue, psychiatre, équipe de direction
- Le CMP (1)
- Un infirmier de secteur psychiatrique (1)
- Le médecin (1)
- L'équipe médicale (1)

Ils peuvent être repérés par :

- Une observation des changements de comportement (2)
- Une hausse de la somatisation (1)

Les états dépressifs sont pris en compte par l'ensemble des établissements. L'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire est concerné, mais on note que les psychologues sont fortement représentés.

9 établissements au moins ont élaboré un protocole de fin de vie (NR pour 2). 2 établissements précisent qu'ils effectuent l'accompagnement en fin de vie sans avoir de protocole spécifique écrit ; l'un d'eux précise qu'il a mis en place un groupe de parole pour le personnel. Deux établissements ont suivi une formation sur ce sujet. Un établissement adhère au programme MobiQual.

IMPLANTATION ET ARCHITECTURE DES ETABLISSEMENTS

7 établissements sont implantés en zone rurale, 4 en zone urbaine, 2 en zone périurbaine.

7 établissements sont composés d'un seul bâtiment, 4 de plusieurs maisonnées indépendantes, 2 de plusieurs bâtiments.

La superficie des chambres varie de 12 à 30 m² (il n'est pas précisé pour les chambres les plus grandes si elles sont individuelles ou doubles). Un établissement précise qu'il dispose de chambres doubles et de chambres individuelles. Les repas peuvent parfois être pris dans la chambre en fonction des besoins (par exemple problème de santé), il peut alors être fait recours à un matériel adapté (table chaise, table pont, table supplémentaire).

Les lits peuvent être « traditionnels » ou médicalisés, dans ce dernier cas le recours aux lits médicalisés peut être fait en fonction des besoins ou de façon systématique.

Les salles de bains peuvent être pourvues de baignoires médicalisées, de douches abaissées, de barres de maintien, de douches italiennes ; un établissement précise que les salles de bain sont adaptées.

Certains établissements ont effectué des aménagements spécifiques dans les couloirs :

- Spécificités par rapport à l'orientation : pictogrammes (5), différenciation de couleurs (3), signalétique (2), repères visuels, plan (1), un établissement précise qu'il est doté de longs couloirs (110 m)
- Spécificités par rapport aux déambulations : rampes, couloirs spacieux

Les salles de restauration peuvent être situées par étage ou par lieu de vie. Deux établissements disposent de salles communes, l'un précise qu'il effectue une « *rotation pour éviter le surnombre* ». Un établissement dispose d'un « restaurant d'application éducatif » où les résidents peuvent cuisiner et organiser des fêtes. Une attention particulière est portée à l'aménagement de ces salles : musique, VMC, décoration, couleurs douces, lumières, insonorisation, espace sécurisé. Un établissement déplore que la salle soit « *exigüe et très bruyante* ». L'ensemble des établissements veille à favoriser le calme et la convivialité.

Les salles d'activités peuvent être dédiées à des activités précises ou accueillir différents types d'activités, certains établissements disposent des deux modalités. Deux établissements précisent que les salles sont repérables par pictogramme ou par photo. Un établissement précise que les salles sont en dehors des bâtiments d'hébergement et deux autres que les salles sont centralisées. Les salles d'activité sont en cours de rénovation dans un établissement, pour un autre une réflexion est en cours par rapport à l'utilisation de ces salles. Des efforts sont réalisés dans certains établissements pour créer une atmosphère lumineuse et calme.

ADAPTATIONS

On repère trois types d'adaptation : l'aide technique, l'aide humaine et l'organisation du travail, l'aménagement des rythmes. Majoritairement les établissements croisent ces trois types d'adaptation.

Les aides techniques sont diversifiées : lits médicalisés, lèves malades, verticalisateurs, fauteuils roulants, matériel spécifique pour le repas (tour d'assiette, couverts adaptés, ...), etc.

L'aide humaine va être renforcée sur certains temps forts du quotidien (levers, couchers, repas, activités) pour individualiser l'accompagnement et / ou répondre à un besoin de prise en charge plus élevé. Elle peut impliquer l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire, selon l'activité. Ce renforcement implique de devoir repenser l'organisation du travail pour pouvoir disposer du personnel nécessaire.

L'adaptation des rythmes porte sur les heures de lever et de coucher et la mise en place de temps de sieste. Elle met en évidence un besoin accru de repos.

ACCOMPAGNEMENT ET IMPLICATION DES FAMILLES ET RESPONSABLES LEGAUX

Les parents sont impliqués dans le projet individualisé de différentes manières :

- En amont, pour recueillir leurs attentes
- Lors de la réunion de synthèse pour participer concrètement à l'élaboration du projet
- Pour leur présenter le projet élaboré et recueillir leur avis / attentes

On retrouve cette implication tant en amont du projet individualisé que dans sa mise en œuvre et dans son évaluation. Un établissement précise que cette implication et de moins en moins possible en raison du vieillissement des familles.

Un établissement déclare disposer d'une possibilité d'hébergement pour les parents (un « studio des familles »). 9 établissements disposent d'un espace spécifique dédié aux rencontres familles, un autre précise que le travail est en cours. Les rencontres ont lieu dans la chambre des résidents pour un établissement.

10 établissements proposent un accompagnement aux personnes accueillies par rapport au vieillissement et au décès de leurs parents, sous différentes formes (non exclusives) :

- Accompagnement de la personne (de l'équipe, par la psychologue, écoute, soutien, verbalisation)
- Participation aux obsèques (2)
- Visites au cimetière (2)

- Deux établissements précisent leur « *souci du maintien du lien avec la famille* »
- NR pour 3, « en cours d'étude » pour 1

Un établissement précise qu'il a « *peu de retour des familles* », ce qui signifie un éloignement des familles et peut-être un manque d'information quant aux décès éventuels.

La question de la prise en compte de la fratrie de la personne handicapée vieillissante est moins présente que celle des parents : NR pour 6, « *non concerné* » pour 1, « *en cours d'étude* » pour 1.

Un établissement précise qu'il y a uniquement des visites dans la structure, un autre que la fratrie est associée à une réflexion sur le projet de vie. Deux établissements expliquent qu'ils s'adaptent « *en fonction des situations et du désir d'implication de la fratrie* », un qu'« *il y a peu de demandes de tutelle de la part de la fratrie* ». Un établissement précise qu'il travaille la « *relation avec la fratrie pour le maintien des relations familiales* ». Il est également précisé que certains parents expliquent vouloir protéger la fratrie afin qu'elle n'ait pas la charge de leur frère ou sœur handicapée après leur décès.

PARTIE 2

L'EVOLUTION DES PARCOURS DE VIE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP AU FIL DE L'AVANCEE EN AGE

Méthodologie

Phase exploratoire

**Présentation des établissements et services
rencontrés**

La création de services ou unités dédiés

La définition du vieillissement

La définition de la dépendance

Les outils d'évaluation de la dépendance

Le critère d'âge chronologique

**Les entrées et sorties d'établissements et
services**

Conséquences des réorientations

Préconisations des professionnels

Contrepoint

METHODOLOGIE

Cette étude s'est déroulée en 3 phases :

- Une phase exploratoire : entretiens semi-directifs menés auprès de professionnels de 6 établissements ou services (ESAT, SAJ, FH, FAM, FV, EHPAD). Ces entretiens s'inscrivent dans une phase de découverte et d'imprégnation de la problématique par les enquêteurs.
- Une étude qualitative : rencontre avec des professionnels sur la base de 2 grilles d'entretien :
 - l'une portant sur l'accompagnement des personnes vieillissantes de façon générale
 - l'autre ciblant les entrées et sorties d'établissements et services médicosociaux sur l'année 2011
- Un « contrepoint » : entretiens auprès d'autres catégories d'acteurs : association tutélaire, association d'usager, association de famille d'accueil, un SAJ et un ESAT.

PHASE EXPLORATOIRE :

Rencontre dans 6 établissements (non représentés dans le reste de l'étude)

- 1 ESAT (établissement et service d'aide par le travail)
- 1 SAJ (service d'accueil de jour)
- 1 FH (foyer d'hébergement)
- 1 FAM (foyer d'accueil médicalisé)
- 1 FV (foyer de vie)
- 1 EHPAD (Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes).

Certaines institutions se disent en difficultés par rapport à l'avancée en âge, à la « *perte d'autonomie* » des personnes accueillies et aussi par rapport au cadre légal. La problématique du maintien de personnes dans des établissements devenus inadaptés à leurs besoins est relevée. Il s'avère globalement que la question du vieillissement est réfléchiée par les professionnels mais elle est traitée de façons différentes malgré un cadrage politique et institutionnel commun ; on pose l'hypothèse que cette diversité peut résulter de la sensibilité propre à chaque acteur, de la gouvernance des établissements, des valeurs et orientations associatives. Il est déploré un manque de moyens humains : « *la prise en charge augmente mais pas les moyens humains* », l'absence de professionnels soignants et paramédicaux dans les FV, le problème de la formation des équipes éducatives qui ne sont pas formées au vieillissement et qui ont une culture professionnelle axée sur l'acquisition ou le maintien (pas la « *régression* »). Se pose également la question des usagers et des professionnels qui « *vieillissent ensemble* », ce qui pose des difficultés en cas de départ.

PRESENTATION DES ETABLISSEMENTS ET SERVICES RENCONTRES

24 établissements et services ont été enquêtés :

- 4 EHPAD avec unités pour personnes handicapées vieillissantes
- 4 FAM dont 1 structure dédiée pour les personnes handicapées vieillissantes
- 4 FH dont 1 avec unité dédiée
- 4 FV dont 1 structure dédiée et 1 structure avec unité dédiée
- 4 MAS dont 1 dédiée
- 4 SAVS

LA CREATION DE STRUCTURES OU UNITES DEDIEES

Les projets de création reposent sur le constat d'une évolution des besoins des personnes accueillies, notamment en termes de tranquillité. Pour un FV, le constat a été fait d'un isolement des personnes dans leurs chambres car elles supportaient moins bien l'agitation, d'où le projet d'une unité avec « *un rythme de journée plus lent* ». Dans un FH, l'équipe a constaté une fatigue croissante pour les personnes à partir de 50 ans avec des difficultés à tenir le rythme d'un temps plein en ESAT et un isolement le soir : « *elles veulent être tranquilles et ne se mélangent plus le soir avec les plus jeunes* ». Pour un EHPAD, l'expérience positive d'un accueil d'une personne handicapée a amené le projet de continuer ce type d'accueil en partenariat avec une association, un vif intérêt est démontré pour le travail partenarial : « *c'est très intéressant pour nous de travailler avec d'autres professionnels, ils nous forment et nous leur apprenons des choses sur la gérontologie* ».

DEFINITION DU VIEILLISSEMENT

La fatigabilité est évoquée par 13 établissements (1 EHPAD, 3 FAM, 3 FH, 2 FV, 1 MAS, 3 SAVS), la perte d'autonomie par 7 établissements (3 EHPAD, 1 FV, 2 MAS, 1 SAVS). Trois établissements (1 FAM, 1 FV, 1 MAS) mentionnent une aggravation du processus d'évolution des troubles liés au handicap.

Les principaux critères de définition sont donc la fatigabilité (citée à 13 reprises et par l'ensemble des catégories d'établissements et services), la perte d'autonomie (citée 7 fois) et une aggravation du processus d'évolution des troubles liés au handicap (citée 3 fois). On constate que l'organisation des ressources humaines est pensée en fonction des besoins repérés et liés au vieillissement : si le principal critère est la fatigabilité, le choix se porte sur un personnel d'animation; si le principal critère est la perte d'autonomie alors le choix se fera d'un personnel d'encadrement pour les actes de la vie quotidienne type AMP ou AS.

DEFINITION DE LA DEPENDANCE

L'allongement du temps nécessaire aux actes de la vie quotidienne est cité par 8 établissements (1 FAM, 1 FH, 3 FV, 3 SAVS).

La dépendance physique est citée par 7 établissements (3 EHPAD, 1 FAM, 1 FH, 2 MAS).

La dépendance affective est citée par 4 établissements (1 EHPAD, 1 FH, 1 FV, 1 SAVS).

La maladie ou la pathologie est citée par 4 établissements (1 FAM, 1 FH, 2 MAS).

La dépendance se traduit donc par un besoin de temps et d'accompagnement plus important pour les actes de la vie quotidienne. Elle est d'abord envisagée comme physique mais peut également être perçue sous l'angle affectif. Il est précisé que certains événements marquants comme la perte d'un parent fragilisent la personne qui aura alors besoin d'un accompagnement adapté.

LES OUTILS D'EVALUATION DE LA DEPENDANCE

9 structures utilisent un tableau d'observation (2 FAM, 2 FH, 3 FV, 1 MAS, 1 SAVS)

7 structures utilisent un référentiel (AGGIR, ROCS, HENDERSON, ...) (4 EHPAD, 1 FAM, 1 MAS, 1 SAVS).

5 établissements utilisent le projet personnalisé (1 FAM, 1 FH, 1 FV, 2 MAS)

2 structures n'utilisent pas ce type d'outil (1 FH, 1 SAVS)

Les EHPAD utilisent des référentiels type AGGIR car c'est un outil qui leur est familier. Dans les autres établissements et services on a davantage recours à des grilles d'observation créées par les établissements eux-mêmes, les référentiels étant jugés inadaptés : « *les équipes n'arrivent pas à utiliser la grille AGGIR, nous avons donc mis en place un petit tableau d'observation plus adapté à nos résidents* » (MAS), « *Nous n'arrivons pas à utiliser les grilles officielles, nous travaillons en équipe à l'élaboration d'une fiche d'observation synthétique ciblant les critères qui nous semblent les plus importants dans l'accompagnement de la personne et cela dans son quotidien* » (FAM). Le projet personnalisé peut également jouer un rôle dans l'évaluation de la dépendance.

LE CRITERE D'AGE CHRONOLOGIQUE

Les difficultés à accompagner les personnes augmentent avec leur avancée en âge. Les professionnels de MAS pointent toutefois que les difficultés de prise en charge peuvent être déterminées par les pathologies sans lien véritable avec l'âge.

La notion de « *dépendance précoce* » est évoquée pour les personnes de plus de 50 ans, elle peut se caractériser par une perte d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne ou une dépendance affective liée à une perte de repères ou au décès d'un parent.

Les difficultés sont clairement identifiées à partir de 50 ans pour les FH et sont mises en relation avec différents facteurs :

- Une perte d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne
- Le développement de diverses pathologies nécessitant une prise en charge médicalisée et /ou l'adaptation des rythmes de vie

- Une difficulté à maintenir les rythmes de production en ESAT et l'impossibilité, pour les FH, d'accompagner en journée les personnes qui travaillent à temps partiel
- La question se pose également, à partir de 60 ans, de la réorientation imposée des personnes retraitées.

LES ENTREES ET SORTIES D'ETABLISSEMENTS ET SERVICES :

Les personnes accueillies pendant l'année 2011 (toutes catégories d'établissements confondus) venaient majoritairement du domicile familial. L'origine « hors cadre institutionnel » (domicile familial, domicile indépendant, SAVS) est assez marquée : 45 personnes sur 110. Parmi les réorientations d'un autre établissement, une forte proportion de personnes venant de FH est à mettre en lien avec la nécessité de réorientation pour les personnes qui ne travaillent plus en ESAT.

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.

Les demandes d'orientation sont présentées dans 44,5 % des cas par la famille ou le représentant légal, dans 41 % des cas par des professionnels d'autres établissements et services, pour 11% des cas par la personne elle-même (autre 3,5%).

Les échanges et rencontres avec la personne et / ou sa famille sont les principaux moyens mis en œuvre pour associer la personne au changement (cités dans 63,5% des cas). L'accueil temporaire est cité 22 fois (20%). Ainsi les personnes peuvent être accueillies dans leur futur lieu de vie pour des périodes courtes, voire des invitations d'une journée pour participer à des temps clefs de la collectivité.

CONSEQUENCES DES REORIENTATIONS

A la question « quels effets positifs observez-vous sur le parcours de vie d'une personne vieillissante lors d'un changement de structure? », 12 structures évoquent un épanouissement de la personne (1 EHPAD, 4 FH, 1 FV, 4 MAS, 2 SAVS) et 9 structures évoquent la continuité dans le parcours de vie (2 EHPAD, 2 FAM, 3 FV, 2 SAVS).

A la question « quels effets négatifs observez-vous sur le parcours de vie d'une personne vieillissante lors d'un changement de structure? », 8 établissements mentionnent des difficultés d'adaptation (1 EHPAD, 1 FAM, 2 FH, 4 FV) et 5 structures mentionnent un « syndrome de glissement pouvant aller jusqu'à la mort » (2 EHPAD, 2 MAS, 1 SAVS).

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. Les réorientations les plus problématiques sont celles qui sont réalisées en urgence : le changement n'a pas pu être anticipé et la personne présente d'autant plus de difficultés d'adaptation. Les professionnels de l'établissement d'origine sont des acteurs importants pour l'adaptation de la personne à son nouveau lieu d'accueil : ils accompagnent le changement. Certaines personnes peuvent dans un premier temps ressentir des difficultés d'adaptation puis, au fil du temps, ressentir un effet positif car le nouvel accompagnement proposé correspond davantage à leurs besoins. Certaines réorientations peuvent être décidées pour des raisons médicales, le cas est cité notamment dans les FH qui ne disposent pas de personnel soignant ; ces réorientations sont parfois mal vécues par les personnes : elles peuvent avoir des effets bénéfiques sur le plan du bien-être physique mais susciter un mal-être sur le plan psychologique.

PRECONISATIONS DES PROFESSIONNELS POUR AMELIORER L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES HANDICAPEES AU FIL DE LEUR AVANCEE EN AGE

(Question : selon vous, comment améliorer le parcours de vie des personnes handicapées vieillissantes ?)

12 établissements (2 EHPAD, 2 FAM, 2 FH, 3 FV, 3 MAS) préconisent la création de structures ou services adaptés. La nécessité d'anticiper les changements est soulignée par 5 structures (1 FAM, 2 FH, 1 FV, 1 SAVS). Trois structures considèrent qu'il est important d'étoffer le réseau social (1 MAS, 2 SAVS), trois autres (2 EHPAD, 1 FAM) insistent sur la nécessité de former les professionnels.

Les préconisations pour l'amélioration de l'accompagnement des personnes en situation de handicap au fil de leur avancée en âge s'orientent très clairement sur la création de structures ou de services adaptés. Ces créations doivent répondre à deux exigences : le critère géographique (le manque de places disponibles dans la région est déploré) et des moyens techniques et humains suffisants pour répondre à l'évolution des besoins de prise en charge. La nécessité d'anticiper les changements et de préparer les personnes est soulignée.

CONTREPOINT:

Rencontre auprès d'autres catégories d'acteurs :

- association tutélaire
- association d'utilisateur
- association de famille d'accueil
- un SAJ (service d'accueil de jour)
- un ESAT

Les personnes rencontrées insistent sur la nécessité d'augmenter le temps d'accompagnement des personnes qui vieillissent car elles ont besoin de plus de temps pour l'ensemble des actes de la vie. Se pose également la question de la solitude des personnes qui vivent à domicile : les difficultés fonctionnelles croissantes diminuent les capacités de déplacement et donc les opportunités de relations sociales ; l'accueil familial peut permettre, à ce niveau, de maintenir ces relations. L'importance de préserver les habitudes et les repères des personnes vieillissantes est soulignée.

CONCLUSION

CONCLUSION

Les différents acteurs rencontrés dans le cadre de cette étude évoquent un vieillissement des publics accueillis qui se présente au travers d'une perte d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne, d'une plus grande fatigabilité et d'un ralentissement général. Les personnes vieillissantes ont besoin de plus de temps pour l'ensemble des activités de leur vie et ont donc aussi besoin d'un temps d'accompagnement adapté. La dépendance est envisagée sur le plan physique mais également affectif : les personnes peuvent être affectées par des bouleversements dans leur vie, des deuils, et ont aussi besoin d'être accompagnées à ce niveau.

Bien que les différents établissements et services médicosociaux soient soumis aux mêmes règles et au même cadre légal, on observe une grande diversité dans les solutions d'accompagnement mises en œuvre. Dans une tension entre l'évolution des besoins des personnes accueillies et un cadre légal qu'ils peuvent parfois trouver trop rigide (absence de personnel soignant dans certaines structures, limites d'accueil en foyer d'hébergement), les professionnels s'efforcent d'adapter leur accompagnement, de repenser leurs pratiques, d'imaginer de nouveaux dispositifs d'intervention.

Dans les projets d'établissements, la question du vieillissement est abordée d'abord en termes d'organisation et d'activités, et finalement peu en termes de professionnels. De fait, les questions centrées tant sur la mise en place des activités que sur le dépistage et la prise en charge des besoins de soins (somatiques et psychiques) font apparaître l'importance de la dimension pluridisciplinaire et amènent à un constat : le vieillissement des personnes accueillies ne concerne pas plus un champ professionnel qu'un autre, c'est l'affaire de tous et c'est bien ensemble et en complémentarité que se construit et s'adapte son accompagnement. Le vieillissement est un processus global qui touche la personne dans toutes les dimensions de son existence.

L'importance de l'observation et de l'implication de l'ensemble de l'équipe sur les questions de santé est cependant à mettre en lien avec une carence en matière d'outils de diagnostic adaptés aux personnes en situation de handicap et avec une difficulté d'accès aux spécialistes, tant sur le plan de l'accessibilité architecturale des cabinets que sur celui de la sensibilisation / formation des professionnels de santé à la spécificité du handicap.

Au-delà de la question de l'évolution des problèmes de santé, le vieillissement des personnes en situation de handicap fait apparaître un besoin accru de repos, d'activités liées à la détente et au bien-être et d'un accompagnement plus soutenu dans les actes de la vie quotidienne. La réponse à ces besoins implique à nouveau l'ensemble de l'équipe et nécessite de repenser l'organisation du travail pour être en mesure de renforcer l'accompagnement sur des temps clés du quotidien.

Les aménagements architecturaux et les adaptations techniques sont souvent préexistants à la question du vieillissement et ils la dépassent, ils ont été mis en place pour un public qui, globalement, présente des difficultés en termes d'autonomie et de repères spatiaux et temporels, indépendamment de la question de l'âge. S'il a été pensé dans un cadre plus général, la présence de ce type d'aménagement et d'aides techniques permet cependant de répondre à l'évolution des besoins des personnes au fil de leur

avancée en âge. Toutefois il ne concerne pas l'ensemble des établissements et la question des limites de l'accompagnement peut se poser, en dépit du souhait de maintenir l'accueil des personnes dans le lieu de vie où elles ont leurs habitudes et leurs repères.

Dans ce contexte de vieillissement des publics accueillis, les professionnels préconisent la création de structures ou d'unités de vie à condition qu'elles bénéficient des moyens matériels et humains suffisants pour proposer un accompagnement adapté. Surtout, ils pointent l'importance de préparer en amont tout changement : une réorientation, même dans une structure plus adaptée aux besoins, peut avoir des répercussions dramatiques pour les personnes si elle est menée dans l'urgence. Pour que les réorientations aient des répercussions positives sur les personnes et s'inscrivent dans une continuité de leur parcours de vie, il est nécessaire qu'elles soient anticipées et que le changement soit accompagné.

Les entrées en établissement, qu'il s'agisse d'une première expérience institutionnelle ou d'une réorientation, résultent d'une inadaptation du lieu de vie aux besoins liés au vieillissement. Au niveau des établissements, on repère que les personnes aspirent à plus de tranquillité, de calme. Dans le cadre du domicile familial, les aidants sont eux-mêmes âgés et ne peuvent plus maintenir leur aide.

Les travailleurs handicapés vieillissants accueillis en foyers d'hébergement peuvent être particulièrement fragilisés. Ils sont en difficulté pour maintenir les rythmes de production et garder une activité professionnelle à temps plein mais ils ont besoin d'être accompagnés en cas de passage à temps partiel. Ils aspirent à plus de tranquillité le soir et ont besoin d'être accompagnés dans les actes de la vie quotidienne. Ils peuvent rencontrer plus de problèmes de santé mais ne peuvent bénéficier d'une réelle prise en charge des soins dans leur établissement d'accueil. Enfin ils doivent, à partir de leur cessation d'activité professionnelle, quitter leur lieu de vie.

L'attention est portée également sur les personnes vivant et vieillissant à domicile : des difficultés fonctionnelles peuvent limiter leurs capacités de déplacement et réduire ainsi le champ de leurs relations sociales, elles se trouvent alors isolées et ressentent une profonde solitude.

Cette étude montre que le territoire d'implantation de l'établissement correspond globalement au territoire d'origine des personnes accueillies et que peu de réorientations sont liées à la question du vieillissement ; deux hypothèses ont été posées sur ce dernier point : les établissements ont su s'adapter à l'évolution des besoins, ou les possibilités de réorientation sont faibles. Il en résulte cependant que les personnes accueillies vivent généralement sur le même territoire depuis très longtemps, voire depuis toujours. Cela pose la question 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.

BIBLIOGRAPHIE

« Handicap mental et vieillissement : politiques étudiées ou pratiquées en France et en Europe ». *Années Documents CLEIRPPA* (Centre de Liaison d'Etude d'Information et de Recherche sur les Problèmes des Personnes Agées), n° 248, janvier 1998, pages 18-22.

Handicap mental et vieillissement : dossier. *Soins Gérontologie*, n° 43, septembre / octobre 2003, pp. 15-38

Les personnes handicapées mentales qui avancent en âge. *Réadaptation* n°509, avril 2004.

Vieillesse et handicap. *Gérontologie et Société*, n° 65, 1993, 152 p.

Association nationale des directeurs et cadres de CAT (Andicat), mouvement pour l'accompagnement et l'insertion sociale (mais), institut du val mande. *Le vieillissement des personnes handicapées : questions d'accompagnement dans un environnement en pleine mutation : Journée régionale de formation Ile de France*. 2010. - 58 p. [En ligne]. Disponible sur : http://www.andicat.org/IMG/pdf/Actes_JRF_Ile_de_France_25_nov_2010_texte_finalise.pdf

AZEMA, B., MARTINEZ, N., « Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé », *Revue française des affaires sociales* n°2, 2005.

BARREYRE J.Y., FRATTINI M.O., VOLKMAR C. et.al. *Fortes et fragiles. Les familles vieillissantes qui gardent en leur sein un descendant handicapé*. Fondation de France. 1997, 80 p.

BELIN B., Comité national de coordination de l'action en faveur des personnes handicapées (CCAH). *Les personnes handicapées vieillissantes*. L'Harmattan, 2001 - 238 p.

BLANC A. (dir.). *Les travailleurs handicapés vieillissants*, Presses Universitaires de Grenoble, 2008

BLANC P., BERTHOD-WURMSER M., *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : Un nouveau défi pour leur prise en charge*. Ministère de la sécurité sociale, des personnes âgées, des personnes handicapées et de la famille. Paris : Documentation française, 2006. 99 p. [En ligne]. Disponible sur : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/064000570/index.shtml>

BREITENBACH, N., *Une saison de plus : handicap mental et vieillissements*. Desclée de Brouwer, 1999. 256 p.

BREITENBACH N., Réseau de consultants en gérontologie. *Pouvons-nous vieillir ensemble? : Etude sur la cohabitation des personnes handicapées mentales vieillissantes dans les institutions pour personnes âgées* : Fondation de France, 1995. 80 p.

BREITENBACH N. ROUSSEL, P. *Les personnes handicapées vieillissantes. Situations actuelles et perspectives*. CTNERHI. 1990.

BREITENBACH N. « Le vieillissement conjugué ou le cumul des effets de l'âge dans les familles vieillissantes ». *Les Cahiers de l'Actif*, n°312-313, 2002. p. 35-48.

BREITENBACH N., « Le vieillissement des personnes handicapées : un domaine riche et complexe ». *Actes de la journée d'étude organisée par le CREAI Nord – Pas-de-Calais à Lille le 14 janvier 2003 : « Le vieillissement des personnes handicapées »*. CREAI Nord-Pas-de-Calais. 2003. 50p.

CARNEIN, S. « Qui sont les personnes handicapées retraitées ? », *Gérontologie et Société* 2004/3 n° 110.

CCAH. « Personne handicapée vieillissante, des réponses pour bien vieillir », *Les cahiers du CCAH / CCAH* (Comité national Coordination Action Handicap) N°3 - Octobre 2011. 2011. [En ligne]. Disponible sur : http://www.ccah.fr/e_upload/pdf/phv20113.pdf

CHOLAT, A., *Proposer un cadre de vie adapté à l'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes en E.H.P.A.D.* : CAFDES, promotion 2004 - ENSP [Mémoire / Thèse]. - 2004. [En ligne]. Disponible sur : <http://ressources.ensp.fr/memoires/2004/cafdes/cholat.pdf>

CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'autonomie). *Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes : Dossier*: CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie), 2010. 68 p. [En ligne]. Disponible sur : [http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Dossier technique PHV BDindex.pdf](http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Dossier_technique_PHV_BDindex.pdf)

CONSEIL DE L'EUROPE. *Renforcement des droits et inclusion des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées handicapées: une perspective européenne*. 2009. - 60 p. [En ligne]. Disponible sur : http://www.coe.int/t/f/coh%20E9sion_sociale/soc-sp/PDF%20Viellissement%20ID%208310%20Couv%20handicap%20perspective%20europeenne%20FR%20couvA5%20du%20patient%20au%20cito.pdf

CONSEIL DE L'EUROPE. *Recommandation CM/Rec (2009)6 du Comité des Ministres aux Etats membres sur le vieillissement et le handicap au 21e siècle : cadres durables permettant une meilleure qualité de vie dans une société inclusive*. 2009. - 7 p. [En ligne]. Disponible sur : [http://www.coe.int/t/f/coh%20E9sion_sociale/soc-sp/CMRec\(2009\)6%20vieillissement.doc](http://www.coe.int/t/f/coh%20E9sion_sociale/soc-sp/CMRec(2009)6%20vieillissement.doc)

COMITE COORDINATION ACTION HANDICAP (CCAH). *Les personnes handicapées âgées, où en est-on?* Paris : L'Harmattan, 2003, 234 p.

CREAI ALSACE, Observatoire Régional des Handicaps et des Inadaptations d'Alsace. (O.R.H.I.A.L.). Strasbourg. *Handicap et vieillissement. Journée régionale de formation du 14 mars 2000 à Strasbourg*. Congrès, Strasbourg, 14 mars 2000. CREAI Alsace, 2000, 58 p.

CREAI ALSACE, Conseil général Haut-Rhin, Observatoire haut-rhinois de l'action sociale. *Le vieillissement des personnes handicapées dans le Haut-Rhin en 2010 : Enquête auprès des établissements d'accueil pour personnes handicapées et pour personnes âgées*. 2012. - 70 p. + Questionnaires en annexe. [En ligne]. Disponible sur : <http://www.creaialsace.org/Files/Other/Etude%20CREAI-Partenaires/etude PHV 68 2010-12.pdf>

CREAI BOURGOGNE. *Guide d'accompagnement et de prise en charge des personnes handicapées âgées*. CREAI Bourgogne. Juillet 2004.

CREAI BRETAGNE. *Ajouter de la vie à la vie : une étude sur le vieillissement des adultes handicapés mentaux en établissement : synthèse comparative des études de 1991 et 1994*. CREAI Bretagne, 1997, 65 p.

CREAI BRETAGNE. *Ajouter de la vie à la vie. Dernier volet. Etude sur l'avancée en âge des personnes handicapées mentales accueillies en établissement*. 1991-1997, 1998, CREAI Bretagne 47p.

CREAI-ORS LANGUEDOC-ROUSSILLON. « Le vieillissement en population générale et en population en situation de handicap ». *Informations CREAI-ORS Languedoc-Roussillon*. N° spécial, 240, septembre 2012. 51p.

CTNERHI. *La personne handicapée vieillissante ou âgée*. Dossier professionnel documentaire n°10-2004. CTNERHI.

DALLA PIAZZA S., *Handicap congénital et vieillissement*. DE BOECK, 2005. - 137 p. - (Questions de personne).

DELPORTE M., « L'avancée en âge des personnes handicapées », *La comparaison nationale des schémas d'organisation médicosociale*, ANCREAI, Juin 2011, pp. 70 – 77.

DIRECTION GENERALE DE LA COHESION SOCIALE. *Evaluation des expérimentations : « Résidence Accueil » et « Maison Relais Pension de famille pour personnes vieillissantes » : Rapport final incluant les recommandations*. EQUATION-Management, 2010. - 116 p. [En ligne]. Disponible sur : <http://www.developpementdurable.gouv.fr/IMG/rapportmars2010maisonsrelais.pdf>

DUSART A., *Les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort*, rapport de recherche, CREAI Bourgogne, Fondation de France, 1997

ENNUYER B., *Les malentendus de la dépendance : de l'incapacité au lien social*, Paris, Dunod, 2003

GABBAI P., « Processus et modalités de l'avancée en âge des personnes handicapées mentales et physiques ». In *Le Colporteur*, n°344 et 345. 1998.

GABBAÏ P., « Les équipes éducatives et soignantes face au vieillissement des personnes handicapées mentales ». In *Les cahiers de l'actif*, N°312-313, 2002. pp. 27-33.

GABBAÏ P., « Longévité et avance en âge des personnes handicapées mentales et physiques », *Gérontologie et Société* n°110, 2004.

GUERIN – PACE, F., « Sentiment d'appartenance et territoires identitaires », *L'espace géographique*, 2006/4, Tome 35, P. 298-308

GUYOT P., *La vieillesse des personnes handicapées: quelles politiques sociales?*, CREA I Bourgogne, CTNERHI, 1993.

HAVEMAN M., HELLER T. et al. *Report on the state of science on health risks and ageing in people with intellectual disabilities*, 2009. [En ligne]. Disponible sur : <http://iassid.org>

IASSID, WHO Global Movement for Active Ageing, Inclusion International. *Ageing and intellectual disabilities – Improving longevity and promoting healthy ageing: summative report*. WHO/MSD/HPS/MDP/00.3, 2000 [En ligne]. Disponible sur : http://www.who.int/mental_health/media/en/20.pdf

JEANNE Y., *Vieillir handicapé*. Erès, 2011. (Connaissances de la diversité)

LECLAIR ARVISAIS L., RUEL J., « Personnes vieillissantes, information et littératie », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, Volume 20, 2009, p.106-113

LE DUFF, R., « Le vieillissement de la population handicapée » : synthèse documentaire présentée par le CREA I de Bretagne à la Conférence organisée par la FEHAP « Quelles réponses aux besoins des personnes handicapées qui avancent en âge » du salon AUTONOMIC 2005. CREA I Bretagne. *A propos de* n°15, novembre 2005.

LUQUET V., *Vieillesse et cessation d'activité des travailleurs handicapés en ESAT : Recherche-Action*. Centre de Liaison, d'Etude, d'Information et de Recherche sur les Problèmes des Personnes Agées (CLEIRPPA). - 2006.187 p.

MAINGUENE A., « Les établissements pour adultes handicapés : des capacités d'accueil en hausse. Résultats provisoires de l'enquête ES 2006 », *DREES : Etudes et Résultats* n°641, juin 2008.

MICHAUDON H., « Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l'enquête HID ». DREES. *Etudes et résultats* n°204-décembre 2002. [En ligne]. Disponible sur : <http://www.drees.sante.gouv.fr/les-personnes-handicapees-vieillissantes-une-approche-a-partir-de-l-enquete-hid,4872.html>

MOREL P., « Accompagner le passage à la retraite de travailleurs d'ESAT 2010 ». *Vie sociale* n° 4, décembre 2010. pp. 61-86.

OBSERVATOIRE ASPH DE LA PERSONNE HANDICAPEE (Belgique). *Handicap et vieillissement : enjeux et responsabilités politiques*. 2008. 100 p. [En ligne]. Disponible sur : <http://www.asph.be/NR/rdonlyres/9C0EC772-3E84-46D8-9505-EA0417F0F9B8/0/Etude2Handicapetvieillissement.pdf>

PASQUET I., groupe communiste républicain et citoyen, et des sénateurs du parti de gauche. *Retraites et handicap : Observations et propositions des Sénatrices et Sénateurs du groupe CRC-SPG concernant les droits à retraites des personnes en situation de handicap et des aidants familiaux*. 2011. 22 p.

PAYOT D., « L'accompagnement de chaque personne handicapée âgée dans son évolution », *Bulletin d'information du CREAI de Bourgogne* n°250, juillet 2005.

Réseau de consultants en gérontologie, Fondation de France, CREAI. *Les accompagner jusqu'au bout du chemin : l'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes*. - Éd. ENSP, 2000 - 187 p. (Politiques et interventions sociales).

Syndicat intercommunal du centre Essonne pour l'action en faveur des handicapés mentaux. (S.I.C.E.H.M.). *Actes du séminaire. Handicap mental et vieillissement : l'accompagnement et le suivi des familles - la formation des accompagnants* du 30 septembre 2000, 103 p.

THOMAS-DARGENT, C. *Profils des personnes handicapées vieillissantes dans les établissements médico-sociaux et les structures de travail protégé du Nord Pas-de-Calais*, DRASS DDASS Nord Pas-de-Calais, n°17, décembre 2006

UNAPEI (Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales). *Handicap mental et vieillissement : approche médicale et accompagnement*, Jeudi 15 octobre 2009 : Colloque médical. UNAPEI, 2009. - 75 p.

UNAPEI (Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales). *L'avancée en âge des personnes handicapées mentales*: 2009. 18 p. [En ligne]. Disponible sur : <http://www.unapei.org/IMG/pdf/AvanceeEnAge.pdf>

UNAPEI, Association Nationale des Directeurs et Cadres de CAT (Andicat), Solidel, Association des paralysés de France, UNAFAM (Union Nationale des Amis et Familles de Malades Psychiques). *Recueil de bonnes pratiques : accompagnement de l'avancée en âge des travailleurs handicapés en ESAT*. 2010. [En ligne]. Disponible sur : <http://www.adapei45.asso.fr/spip.php?article239>

VIENNEY A., « L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes », in DEGRAND, Françoise. *L'accompagnement social : histoire d'un mouvement, concepts et pratiques*. pp. 281-288.

VOLKMAR C., DELBECK S., *Vieillesse et handicap après les constats, les solutions*. CREA RHONE-ALPES, n° 127, 2002, 20 p.

SARFATY J., ZRIBI G., *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*. Rennes : Éd. de l'École nationale de la santé publique, 2003. 198 p.

STIKER, H.-J. « Ages et handicaps », *Gérontologie et société* 2004/3, n°110, p.13-27

ZRIBI, G., SARFATY J., (dir.), *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*, Rennes, ENSP, 2003

ZRIBI, G., « Les handicapés âgés », *Gérontologie et société* 2002/, n°102, p. 211-217

LISTE DES SIGLES

AMP : aide médico psychologique

ARS : agence régionale de santé

CH : centre hospitalier

CMP : centre médico psychologique

DEIS: diplôme d'Etat d'ingénierie sociale

EHPAD: établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

EPSM: établissement public de santé mentale

ESAT: établissement et service d'aide par le travail

FAM: foyer d'accueil médicalisé

FH: foyer d'hébergement

FV: foyer de vie

HAD: hospitalisation à domicile

IDE: infirmier diplômé d'Etat

IMC: infirmité motrice cérébrale

IME: institut médico éducatif

IRTS: institut régional de travail social

MAS: maison d'accueil spécialisé

NR: non renseigné

SAJ: service d'accueil de jour

SAVS: service d'accompagnement à la vie sociale

ANNEXES

Monographie d'établissement

Nom de l'établissement :	
Nom Directeur :	
Téléphone :	
Email :	
Adresse :	

Date de la visite :

Personnes rencontrées :

1- Identité de la structure	
Autorité gestionnaire	
Date d'ouverture	

<p>Agrément (capacités/catégories de bénéficiaires)</p>	<p>Type de structure :</p> <p><input type="checkbox"/> foyer de vie <input type="checkbox"/> Maison d'accueil pour personnes âgées</p> <p><input type="checkbox"/> autre, précisez :</p> <p>Capacité totale (nb de places autorisées et financées) :</p> <p>dont : - hébergement permanent : - hébergement temporaire : - accueil de jour :</p> <p>Catégorie de bénéficiaire (cf arrêté d'autorisation) :</p> <p>L'établissement</p> <p><input type="checkbox"/> est une structure dédiée/spécifique aux personnes handicapées vieillissantes</p> <p><input type="checkbox"/> est une structure pour personnes handicapées avec une unité spécialisée pour les personnes handicapées vieillissantes</p> <p><input type="checkbox"/> est une structure pour personnes âgées avec une unité spécialisée pour les personnes handicapées vieillissantes</p> <p><input type="checkbox"/> est une structure pour personnes handicapées sans unité spécialisée pour les personnes handicapées vieillissantes</p>
<p>Extension ou modification d'agrément récentes ?</p>	

Mentions des personnes handicapées vieillissantes dans le projet d'établissement ?	En termes d'orientations ?
	<input type="checkbox"/> Oui
	<input type="checkbox"/> Non
	<input type="checkbox"/> En projet
	En termes d'organisation (locaux,)?
<i>Si l'établissement n'est pas un établissement spécifique pour personnes handicapées vieillissantes, précisez si les personnes ont des prises en charges spécifiques ou si elles partagent des activités ou des unités de vie avec des personnes plus jeunes</i>	
<input type="checkbox"/> Oui	
<input type="checkbox"/> Non	
<input type="checkbox"/> En projet	
En termes de professionnels ?	
<input type="checkbox"/> Oui	
<input type="checkbox"/> Non	
<input type="checkbox"/> En projet	
En termes d'activités ?	
<input type="checkbox"/> Oui	
<input type="checkbox"/> Non	
<input type="checkbox"/> En projet	

	<p>En termes de partenariat ?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui</p> <p><input type="checkbox"/> Non</p> <p><input type="checkbox"/> En projet</p> <p>Commentaires ?</p>
<p>Définition du vieillissement</p> <p>Sur quels critères une personne handicapée de l'établissement est considérée comme vieillissante ?</p>	
<p>Démarche qualité/évaluation interne</p>	<p>L'évaluation interne :</p> <p><input type="checkbox"/> est finalisée <input type="checkbox"/> est en cours <input type="checkbox"/> n'est pas programmée</p>

2. Caractéristiques des publics accueillis									
Nb d'usagers présents au 31.12.09 (ou 2007 si données 2009 non disponibles)									
Nb d'entrées en 2009									
Nb de sorties en 2009									
Répartition de l'âge des usagers présents au 31.12.09 (ou 2008 si données 2009 non disponibles)	Moins de 30 ans	30-39 ans	40-44 ans	45-49 ans	50-54 ans	55-59 ans	60-64 ans	65-69 ans	70 ans et +
Déficiences principales et spécificités des publics présents au 31.12.09									
Origine des usagers avant l'admission <i>(Institution, domicile, services...)</i> Origine géographique des usagers avant l'admission <i>(Territoire ?)</i>									

<p>Evolution des publics depuis l'ouverture et facteurs explicatifs de cette évolution</p> <p><i>(En termes de pathologie)</i></p>	
<p>Réorientation de personnes handicapées vieillissantes du fait de l'inadaptation de l'établissement ?</p> <p><i>(Manque de personnel, architecture inadaptée... ?)</i></p>	<p><input type="checkbox"/> Oui</p> <p><input type="checkbox"/> Non</p> <p>Où ?</p> <p>Pour quelles raisons ?</p>

Spécificités des personnes handicapées vieillissantes sur le plan somatique	
Spécificités des personnes handicapées vieillissantes sur le plan psychique	

3. Ressources humaines				
3.1. Organigramme et qualification				
	nombre de personnes	ETP prévu pour 2009	ETP occupé au 31/12/2009	ETP Vacations (externe)
TOTAUX (<i>somme des personnes et ETP</i>)				
Directeur				
Secrétaire				
Agent de service				
AMP				

ACCOMPAGNER LE VIEILLISSEMENT
DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Aide-soignant				
Infirmiers				
Educateur spécialisé / moniteur éducateur				
assistant(e) du service social				
Ergothérapeute				
Kinésithérapeute				
Orthophoniste				
Psychologue				
Médecin				
Autre : précisez :				
Autre : précisez :				
Autre : précisez :				
Ratio d'encadrement	Nb d'ETP/ nb de personnes présentes =			
Modalités d'organisation de la veille de nuit : qualification ? nb de personnels ? missions de ce personnel ?				
Intervention d'intervenants extérieurs : infirmières libérales, SSIAD, para-médicaux libéraux, soins palliatifs etc. Précisez professions, métiers, spécialités... Et motif	Spécificité : Nombre d'heure / semaine : <input type="checkbox"/> Régulier <input type="checkbox"/> Occasionnel			

	<p>Spécificité :</p> <p>Nombre d'heure / semaine :</p> <p><input type="checkbox"/> Régulier <input type="checkbox"/> Occasionnel</p>
	<p>Spécificité :</p> <p>Nombre d'heure / semaine :</p> <p><input type="checkbox"/> Régulier <input type="checkbox"/> Occasionnel</p>
	<p>Spécificité :</p> <p>Nombre d'heure / semaine :</p> <p><input type="checkbox"/> Régulier <input type="checkbox"/> Occasionnel</p>
	<p>Spécificité :</p> <p>Nombre d'heure / semaine :</p> <p><input type="checkbox"/> Régulier <input type="checkbox"/> Occasionnel</p>
	<p>Autres</p>

Conditions et organisation des interventions des intervenants externes (prise en charge, suivi et réunion de synthèse)	
3.2. Formation	
Formations aux problématiques du vieillissement	Quels professionnels ? pour quelles formations ?
Formations aux activités à proposer (ex : espace snozelen, massage,)	Quels professionnels ? pour quelles formations ?
Autres formations	Quels professionnels ? pour quelles formations ?

4. Activités proposées et rythmes de vie

4.1. Activités proposées aux personnes handicapées vieillissantes

<p>Inventaire des activités proposées aux personnes handicapées vieillissantes</p> <p>Si l'établissement n'est pas un établissement spécifique pour personnes handicapées vieillissantes, précisez si les personnes ont des prises en charges spécifiques ou si elles partagent des activités ou des unités de vie avec des personnes plus jeunes</p>	<p>Intitulé de l'activité :</p> <p>Qui anime ?</p> <p>Fréquence ?</p> <p>Où cela a lieu ?</p> <p>Nb d'usagers participants ?</p> <p>Objectifs de l'activité ?</p> <p>Difficultés rencontrées ?</p>
---	--

	<p>Intitulé de l'activité :</p> <p>Qui anime ?</p> <p>Fréquence ?</p> <p>Où cela a lieu ?</p> <p>Nb d'usagers participants ?</p> <p>Objectifs de l'activité ?</p> <p>Difficultés rencontrées ?</p>
--	--

	<p>Intitulé de l'activité :</p> <p>Qui anime ?</p> <p>Fréquence ?</p> <p>Où cela a lieu ?</p> <p>Nb d'usagers participants ?</p> <p>Objectifs de l'activité ?</p> <p>Difficultés rencontrées ?</p>
	<p>Intitulé de l'activité :</p> <p>Qui anime ?</p> <p>Fréquence ?</p> <p>Où cela a lieu ?</p> <p>Nb d'usagers participants ?</p> <p>Objectifs de l'activité ?</p> <p>Difficultés rencontrées ?</p>

	<p>Intitulé de l'activité :</p> <p>Qui anime ?</p> <p>Fréquence ?</p> <p>Où cela a lieu ?</p> <p>Nb d'usagers participants ?</p> <p>Objectifs de l'activité ?</p> <p>Difficultés rencontrées ?</p>
--	--

4.2. Adaptations aux rythmes de vie des personnes handicapées vieillissantes

<p>Adaptations pour le lever / coucher</p>	<p><u>Aides techniques</u></p> <p><input type="checkbox"/> Oui</p> <p><input type="checkbox"/> Non</p> <p>Si oui, lesquelles ?</p> <p><u>Aides humaines</u></p> <p><input type="checkbox"/> Oui</p> <p><input type="checkbox"/> Non</p> <p>Si oui, lesquelles ?</p> <p><u>Modification de l'organisation du travail</u></p> <p><input type="checkbox"/> Oui</p> <p><input type="checkbox"/> Non</p> <p>Si oui, selon quelles modalités ?</p>
<hr/> <p>CREAI NORD / PAS-DE-CALAIS</p>	<hr/> <p>59</p>

Adaptations pour les repas	<p><u>Aides techniques</u></p> <p><input type="checkbox"/> Oui</p> <p><input type="checkbox"/> Non</p> <p>Si oui, lesquelles ?</p> <p><u>Aides humaines</u></p> <p><input type="checkbox"/> Oui</p> <p><input type="checkbox"/> Non</p> <p>Si oui, lesquelles ?</p> <p><u>Modification de l'organisation du travail</u></p> <p><input type="checkbox"/> Oui</p> <p><input type="checkbox"/> Non</p> <p>Si oui, selon quelles modalités ?</p>
----------------------------	--

Adaptation pour le repos/activités	<p><u>Aides techniques</u></p> <p><input type="checkbox"/> Oui</p> <p><input type="checkbox"/> Non</p> <p>Si oui, lesquelles ?</p>
	<p><u>Aides humaines</u></p> <p><input type="checkbox"/> Oui</p> <p><input type="checkbox"/> Non</p> <p>Si oui, lesquelles ?</p>
	<p><u>Modification de l'organisation du travail</u></p> <p><input type="checkbox"/> Oui</p> <p><input type="checkbox"/> Non</p> <p>Si oui, selon quelles modalités ?</p>

<p>Autres adaptations pour le rythme de vie des personnes handicapées vieillissantes</p>	<p><input type="checkbox"/> Oui</p> <p><input type="checkbox"/> Non</p> <p>Si oui, lesquelles et selon quelles modalités ?</p>
--	--

5. Accès aux soins

<p>Modalités d'évaluation individuelle des besoins et des signes de vieillissement</p> <p>Outil d'évaluation (grille ?), fréquence ?, qui ?</p>	
<p>Besoins de soins repérés</p> <p>Quels besoins sont considérés comme un effet du vieillissement ?</p> <p>(critère de différenciation de ce qui est de l'ordre du vieillissement ou pas, et ce qui tient du vieillissement physiologique ou pathologique).</p>	
<p>Evaluation des capacités sensorielles (pertes de l'audition, de la vue, ...).</p>	
<p>Prise en compte de la douleur</p>	

6. Accompagnement et implication des familles et responsables légaux

Implication des parents dans le projet individualisé	
Possibilité d'hébergement des parents lors de leur visite	
Un espace dédié aux rencontres famille	
Quel accompagnement de la personne par rapport au vieillissement et au deuil de ses parents ?	
Quelle prise en compte de la fratrie de la personne qui va devoir assumer un frère ou une sœur handicapée après le décès des parents ?	

7. partenariats

Partenaires sur le plan
culturel, social, médical,
etc.,

Y-a-il des conventions
avec des hôpitaux, des
services de gériatrie,
des CLICS, des maisons
de retraite, etc.

8. Architecture, accessibilité et aménagements	
Implantation et architecture générale	
<p>Implantation / intégration de la structure ...</p> <p>environnement proche de la structure</p>	<p>En centre-ville/en zone industrielle/en campagne ...</p> <p>Proches de commerces :</p>
<p>Architecture du bâtiment</p>	<p>La structure comprend : <input type="checkbox"/> un seul bâtiment <input type="checkbox"/> plusieurs maisonnées indépendantes</p> <p><i>Commentaire :</i></p> <p>Le bâtiment est : <input type="checkbox"/> de plein pied <input type="checkbox"/> sur plusieurs étages</p> <p><i>Commentaire :</i></p>
Architecture	

<p>Espace privé : la chambre</p>	<p>Superficie :</p> <p>Aménagements du lit :</p> <p>Aménagement de la salle de bains :</p> <p>Des repas sont-ils pris parfois dans la chambre ? <input type="checkbox"/>oui <input type="checkbox"/>non</p> <p>Si oui, quels aménagements ?</p> <p>Autres observations :</p>
<p>Espace public : Les couloirs</p>	<p>Spécificités par rapport à l'orientation</p> <p>Spécificités par rapport aux besoins de déambulations</p>
<p>Espace public : la salle de restauration</p>	<p><i>Spécificité par rapport à l'espace, à la lumière, à la sonorité, aux couleurs, ...</i></p>
<p>Les salles d'activités</p>	<p><i>Spécificité par rapport à l'espace, à la lumière, à la sonorité, aux couleurs, ...</i></p>
<p>Matériel adapté</p>	

Pour le sommeil/ repos	
Pour la toilette	
Pour les repas	
Pour les déplacements à l'intérieur du bâtiment	
Pour les déplacements à l'extérieur du bâtiment	
Pour les activités	
Pour les soins	
Autres	

Autres observations