



Caisse nationale de  
solidarité pour l'autonomie

Direction des établissements et  
services médico-sociaux

Cahier des charges pour l'organisation d'un atelier  
d'échanges de pratiques  
**L'OFFRE MEDICO-SOCIALE ADAPTEE  
POUR LES PERSONNES HANDICAPEES  
VIEILLISSANTES**

L'atelier d'échanges de pratiques a vocation à s'inscrire dans une dynamique d'aide à la décision à destination des autorités locales (ARS, CG) et des porteurs de projets dans l'état des sources et connaissances disponibles.

Cet atelier s'inscrit notamment dans la fiche 5 du programme pluriannuel de création de places en établissements et services pour un accompagnement du handicap tout au long de la vie 2008-2012 « Accompagner l'avancée en âge des adultes lourdement handicapés ». En effet, cette action met en avant le besoin d'accompagnement des personnes handicapées avançant en âge. L'atelier a donc vocation à éclairer le phénomène du vieillissement en répondant à l'enjeu de soutenir de manière opérationnelle les réponses à apporter.

#### Plan du cahier des charges :

Préambule

I- Définitions

II- Sources documentaires disponibles

II-1 Données épidémiologiques

II-2 Données d'ordre social ou issues de l'observation

III- Le périmètre de la problématique du vieillissement des PH

IV- Les réponses existantes

V- L'atelier

VI-1 le contexte

VI-2 Les objectifs

VI-3 Le déroulement

VI-4 Le livrable

*NB : Seul est prise en compte pour cet atelier l'avancée en âge des personnes adultes. La question de l'âge sera abordée dans le document.*

## **Préambule**

---

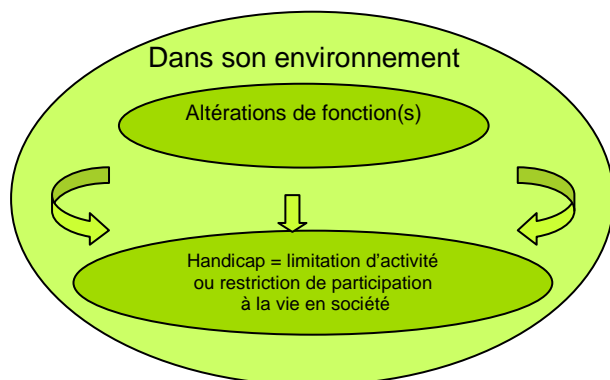
L'émergence de la problématique des personnes handicapées vieillissantes s'inscrit dans la logique de l'allongement de la durée de la vie. Cette problématique est récente pour ce qui concerne les personnes handicapées.

## **I- Définitions**

---

### **Personnes handicapées**

Art. L. 114. - 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 polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. ”



La loi se réclame ainsi de la CIF et de la vision interactive du handicap que celle-ci promeut. 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.

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**, au travers du « **plan personnalisé de compensation** » requis par la loi pour aboutir pour chaque personne à une stratégie globale et coordonnée d'intervention. Dans ce cadre, tout type de handicap, même rare, doit pouvoir trouver des réponses appropriées.

L'ensemble du processus mis en place par la loi à travers les nouveaux dispositifs que sont les MDPH, vise à la réalisation de cette individualisation des réponses par combinaison et coordination des diverses compétences autour et au bénéfice de la personne.

Ainsi, la problématique du vieillissement et de ses conséquences chez la personne handicapée pourra-t-elle être appréhendée dans le cadre de ce concept, en termes de compensation et d'individualisation de la prise en charge.

## Vieillesse

Le 1<sup>er</sup> constat est celui d'un vieillissement de la population des personnes handicapées qui suit le vieillissement de la population générale : les progrès de la médecine, l'amélioration des conditions générales de vie, favorisent une espérance de vie plus longue.

La définition du handicap issue de la "Classification du fonctionnement, des handicaps et de la santé" (CIF), permet d'envisager le vieillissement des personnes handicapées comme spécifique. Se pose alors la difficulté de savoir ce qui relève du handicap, de la déficience « princeps » ou du simple « effet du temps » sur la physiologie du corps humain<sup>1</sup>.

Le plurihandicap serait la survenue d'une déficience indépendante de la déficience princeps. Cet élément a à voir avec le vieillissement mais n'est pas spécifique à la personne handicapée vieillissante : toutes les situations de survenue d'une déficience nouvelle doivent être envisagées au titre du projet de compensation et de l'individualisation de l'accompagnement.

Le surhandicap se définit quant à lui comme l'apparition progressive de modifications d'organes ou de fonctions qui augmentent la déficience, l'incapacité et le handicap.<sup>2</sup> On se trouve ici au cœur de la problématique du vieillissement de la personne handicapée.

La question de l'âge va également se poser :

- les enquêtes disponibles en population générale, notamment HID, prennent en compte le vieillissement des personnes dont le handicap est survenu avant l'âge de 20 ans et envisagent l'âge de 40 ans comme « début » de la problématique de vieillissement
- le rapport Paul Blanc souligne la question plus générale de la « barrière d'âge » qu'il met en avant en citant la différence de statut de la personne handicapée dont le handicap est survenu après 60 ans

<sup>1</sup> **Brousseau, Dardalhon, Carnein**, *Les personnes handicapées : ces nouvelles personnes âgées qui s'ignorent...*, *La Revue de Gériatrie*, mars 2004

<sup>2</sup> *Idem*

- la recherche disponible à ce jour et la réalité vécue par les équipes et les personnes permet d'identifier une précocité dans le vieillissement des personnes handicapées (toutefois, cette précocité sera à nuancer) ;
- la législation et la réglementation ciblent l'âge de 60 ans comme repère lié, notamment, à l'attribution des prestations pour personnes âgées.

La CNSA devrait dans les prochaines semaines, à partir de l'enquête ES 2006, pouvoir produire une analyse actualisée des structures d'âge dans les établissements. Ceci permettra de documenter en partie la question en approfondissant la problématique de la pyramide des âges des établissements.

## II- Sources documentaires disponibles

### Enquête HID<sup>3</sup>

635 000 personnes de 40 ou plus qui présentent au moins une déficience survenue avant l'âge adulte et une incapacité apparue avant 20 ans, dont 267 000 sont âgées de plus de 60 ans.

### II-1 Données épidémiologiques

Peu de publications de la communauté scientifique française sont disponibles.

Problèmes de méthodologie : problèmes statistiques inhérents aux petits nombres (les effectifs de « population à risque » sont généralement faibles<sup>4</sup>). En outre, le Dr Carnein précise que le polymorphisme, l'effet « mille feuilles » des déficiences multiples rend difficile la constitution d'un groupe homogène pour une étude statistique convenable.

Certaines populations comme celle des personnes porteuses de trisomie 21 restent une exception.

Sans procéder à un récapitulatif des études existantes (principalement réalisées dans les pays anglo-saxons et dans les pays d'Europe du Nord), la tendance suivante peut être mise en avant<sup>5</sup> :

Dans tous les pays développés, les courbes de survie des personnes handicapées dessinent des profils de mortalité tendant à se rapprocher progressivement des courbes d'espérance de vie de la population générale.

Toutefois, certaines spécificités doivent être soulignées :

- Le quotient intellectuel est un facteur prédictif de la longévité (étude longitudinale menée en Ecosse (2001) et en Australie (2002) qui montrent le lien entre espérance de vie moins longue et quotient intellectuel moins élevé)
- Parmi les déficiences intellectuelles, le sous-groupe des populations porteuses de trisomie 21 a été plus largement étudié (cf. remarque précédente) :

espérance de vie à la naissance	1929	1990
	9 ans	55 ans

On peut estimer aujourd'hui que 70% des personnes trisomiques 21 vivront au-delà de 50 ans.

Une cause spécifique de surmortalité a été identifiée dans cette population : la présence de malformations cardiaques, fréquente. Les démences (notamment Alzheimer) doivent également être prises en compte.

<sup>3</sup> Handicaps-Incapacités-Dépendance / Etudes et résultats n°204, DREES, décembre 2002

<sup>4</sup> Azéma, Martínez, Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et santé ; qualité de vie Une revue de la littérature, DREES, 2005

<sup>5</sup> Idem

- Les personnes porteuses d'infirmité motrice cérébrale ont une espérance de vie proche de la population générale dès lors qu'elles n'ont pas de problèmes d'alimentation et de mobilisation. Les personnes les plus dépendantes sont en revanche très pénalisées dans leur espérance de vie.
- Les personnes polyhandicapées (atteintes cérébrales accompagnées de déficiences motrices et intellectuelles sévères) sont celles qui ont l'espérance de vie la plus altérée mais font aussi partie de celles qui ont très fortement bénéficié des évolutions de l'accompagnement et des soins (à tel point que des effets très nets de cohorte traduisent les gains obtenus chaque année en termes d'espérance de vie).
- L'épilepsie est une cause majeure de mortalité prématurée : elle réduit l'espérance de vie sensiblement tant pour les personnes en institution que pour celles vivant en milieu ordinaire.
- Il est fait état d'une seule étude publiée en Californie sur l'espérance de vie des personnes autistes :

	différentiel de survie entre la population autiste et la population générale	
	hommes	femmes
à l'âge de 5 ans	6,1 années	12,3 années
à l'âge de 60 ans	3,5 années	4,2 années

- Le handicap psychique demeure caractérisé par une surmortalité massive (facteurs de risque spécifiques, effets de la prise chronique de médicaments, moindre accès aux ressources de santé...)

Toutes les personnes handicapées ne sont pas concernées par un vieillissement prématuré et les bornes qui identifieraient la précocité (décalage entre l'âge de l'apparition des manifestations du vieillissement et l'âge attendu pour ces manifestations) sont difficiles à définir avec précision.

- Effet cumulatif des troubles dégénératifs liés à l'âge avec les incapacités préexistantes : « effet multiplicateur de l'addition » des maladies chroniques invalidantes (maladies cardiovasculaires, atteintes sensorielles, atteintes musculo-squelettiques) survenant lors du processus de vieillissement normal.

Une avancée en âge quasi superposable à celle de la population générale mais avec des conséquences qui sont toutes autres pour les personnes handicapées qui voient s'ajouter de nouvelles déficiences ou incapacités à d'autres déficiences ou incapacités préexistantes.

- Importance du vieillissement lié à ce qui entoure le handicap

La médication importante, un suivi médical tout au long de la vie moins bien réalisé, des conditions de vie qui peuvent être moins favorables que dans la population générale (pour la maladie mentale par exemple).

- Importance des données relatives à l'espérance de vie en santé

Une vie plus longue avec toutes les pathologies du vieillissement (démence, cancer...)

## **II-2 Données d'ordre social ou issues de l'observation**

### **L'émergence de besoins nouveaux**

Le vieillissement des personnes handicapées est un phénomène constaté et commenté depuis quelques années mais dont la prise en compte est récente.

Conséquences :

- le plus souvent des orientations par défaut
- un manque de choix pour les usagers
- des réponses au cas par cas dans l'urgence

La problématique du vieillissement révèle une approche non systématique par la notion de parcours de vie :

- la problématique du manque de places est très souvent mise en avant,
- la problématique du manque de structures spécifiques adaptées à la lourdeur du handicap également.

Gérontologie sociale : absence de modélisation de la vieillesse, pour les personnes handicapées elles mêmes comme pour les professionnels

- Défaut de références professionnelles (IDE déroutés par le handicap et éducateurs déroutés par l'importante médicalisation)
- Manque d'outils pour parler de la pathologie dans son milieu « écologique » qu'est le handicap (le symptôme et le climat)

Mise en évidence des limites d'une organisation segmentée de l'offre par âge. Le vieillissement des personnes handicapées remet en question la barrière d'âge entre adultes handicapés / personnes âgées.

Emergence de besoins d'accompagnement :

- Besoin de médicalisation des prises en charge
- Besoins liés aux troubles comportementaux
- Besoins liés à l'accentuation des niveaux de dépendance

Les ruptures liées au vieillissement :

- de la famille vers l'institution: nouveau cadre, rupture avec le milieu affectif, découverte de la vie collective
- en cas de changement d'institution : découverte d'un nouveau réseau relationnel, parfois fin de la protection par la sollicitude des équipes éducatives (alors que le besoin affectif est important)

Le vieillissement des aidants (parfois des deuils familiaux, la présence des collatéraux...)

L'avancée en âge, dans la construction de l'identité individuelle, revêt une réalité complexe qui mêle :

- changement physiologique,
- changement de la perception de soi
- positionnement social différent...

Chacun vit ces changements en fonction de son histoire et des potentialités qu'il a acquises : l'équilibre de la personne qui a appris à vivre son handicap est ébranlé (plus grande fragilité).

### **Des initiatives pour des réponses adaptées**

De nombreuses expériences se développent sur le terrain :

- des initiatives émanant de gestionnaires locaux dans le secteur du handicap confrontés au vieillissement de la population qu'ils accueillent ;
- des initiatives de gestionnaires de structures pour personnes âgées face à une demande d'accueil de personnes handicapées (notamment en lien avec l'entrée de leurs propres parents âgés en EHPAD) ;
- des initiatives communes liées à une habitude de travail en réseau ;
- soit des initiatives émanant des DRASS, DDASS et/ou Conseils Généraux en matière de programmation, dans le cadre de l'évaluation préalable d'un besoin identifié d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.

## Exemples de réponses développées

**La maison de Lyliane, projets 1 et 2**, sont un foyer de vie de 60 places et un FAM de 68 places dont 60 en hébergement, 5 en accueil temporaire et d'urgence et 3 en AJ.

Les deux structures, situées dans les Yvelines, accueillent des adultes handicapés à partir de 40 ans qui viennent d'ESAT, de foyers de vie, de la psychiatrie ou de chez leurs parents. Aucune restriction liée à l'état de santé.

**Prise en charge des adultes handicapés vieillissants dans la Vallée de la Tinée, Exemple du foyer d'accueil médicalisé tinéen**, Dr Georges Botella, octobre 2008

Création d'un FAM de 12 places par un hôpital local qui gère déjà une maison de retraite et un service de longue durée dans lesquels était accueilli une dizaine de personnes handicapées avançant en âge et de moins de 60 ans.

**Le schéma départemental e Saône et Loire en faveur des personnes adultes en situation de handicap 2006-2010 présente « les éléments de l'offre susceptibles d'apporter des réponses à [la problématique du vieillissement] » :**

- Les services d'aide au maintien en milieu ordinaire (SAVS, SAMSAH, services d'aide à domicile, SSIAD, SVA (Site pour la Vie Autonome), portage de repas, téléalarme...)
- Les structures pour adultes handicapés (foyer d'hébergement, foyer d'accueil, FAM, MAS)
- L'accueil familial à titre onéreux avec le soutien d'un plateau technique d'un établissement ou d'un SAVS
- Les maisons de retraite ou logements foyers ou Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes, avec le soutien d'un SAVS ou d'un accueil de jour
- Des établissements spécifiques pour personnes handicapées vieillissantes et âgées
- Les sections d'accueil de jour, permanents, séquentiels ou temporaires, voire à la carte pour des personnes vivant dans des structures collectives, dans un domicile indépendant ou dans leur famille.

## **II-3 Données réglementaires (CASF)**

### **Données relatives aux prestations**

#### **Article L344-5 et partie réglementaire**

La réglementation sur les ressources des personnes handicapées accueillies en institution est plus favorable que la réglementation pour les personnes âgées.

La jurisprudence (notamment CE 14 décembre 2007, département de Charente Maritime) est de plus en plus favorable aux personnes âgées comme aux personnes handicapées.

L'obligation alimentaire jouera de fait surtout pour les personnes âgées (les personnes handicapées accueillies en institution ayant peu souvent de descendance).

### **Données relatives aux établissements**

**La loi du 2 janvier 2002** a élargi et assoupli la nomenclature des établissements. Ainsi, il est désormais possible d'envisager la diversité des modes d'accompagnement en fonction des besoins de la personne et plus nécessairement en fonction de sa catégorie administrative de rattachement.

Toutefois, plusieurs difficultés demeurent :

- la tarification des établissements est aujourd'hui fonction du public accueilli et génère des différences dans les modalités d'allocation des ressources selon que les personnes relèvent ou non des dispositifs de prise en charge de la dépendance des personnes âgées ou des personnes handicapées (tarification ternaire fondée notamment sur l'allocation personnalisée à l'autonomie pour les personnes âgées, ce qui n'est pas le cas des personnes handicapées) ;
- le financement des établissements est variable d'un public à l'autre (conseil général, assurance maladie) et pour ce qui est du financement par les conseils généraux, le règlement départemental d'aide sociale est susceptible d'envisager un accueil des publics dans des établissements en fonction de leur âge (60 ans minimum pour intégrer un EHPAD par exemple, conformément à l'âge requis pour le bénéfice de l'APA).

Ainsi, la réalité du terrain confrontée à ces difficultés aboutit à un découpage administratif de fait entre les personnes âgées de plus et de moins de 60 ans, ces dernières étant soumises à dérogation pour intégrer des structures pour personnes âgées.

### **Données relatives à la prestation de compensation du handicap (pour la prise en charge de l'aide à domicile non médicalisée)**

Toute personne handicapée confrontée à une difficulté absolue (ne plus pouvoir faire) pour une activité ou une grave difficulté (faire difficilement ou incomplètement) pour deux activités pendant une durée d'au moins un an peut bénéficier de la prestation de compensation du handicap (PCH). Les activités concernées sont définies dans un référentiel et portent sur la mobilité, l'entretien personnel, la communication et les relations avec autrui. Les articles L245-1 à L245-14 et R245-1 et suivants du code de l'action sociale et des familles régissent les modalités d'attribution de la PCH.

Toute personne peut formuler une demande avant 60 ans et la demande peut être effectuée jusqu'à 75 ans dès lors que les critères étaient remplis avant 60 ans. Par ailleurs, la PCH se substitue à l'APA dès lors que la demande de prestation de compensation a été effectuée avant 60 ans, et ce si le bénéficiaire ne choisit pas de percevoir à la place l'APA lors du renouvellement de ses droits.

Cette dernière disposition permet donc aux personnes handicapées de plus de 60 ans de continuer à bénéficier du dispositif réglementaire en faveur des personnes handicapées.

## **Données relatives aux règlements départementaux d'aide sociale**

Aucune étude exhaustive n'a été réalisée sur le sujet pour l'ensemble des départements.  
Une étude rapide réalisée auprès de 8 départements fait apparaître les situations suivantes :

### **1<sup>er</sup> cas :**

**Un département dans lequel il est spécifié que le régime des personnes handicapées ne change pas, y compris s'ils sont accueillis en structures pour personnes âgées, et y compris après 60 ans**

Département des Yvelines :

En application de la délibération de l'assemblée départementale du 16 avril 1999, les adultes handicapés hébergés au titre de l'aide sociale conservent leur statut de personne handicapée, qu'ils soient accueillis en établissements spécifiques pour personnes handicapées ou en établissements pour personnes âgées.

### **2<sup>ème</sup> cas :**

**Les départements qui prévoient que le régime des PH peut s'appliquer dans les structures pour PA mais pour lesquelles on ignore si ce régime peut perdurer après 60 ans.**

Département de la Dordogne :

Les personnes handicapées de moins de 60 ans accueillies dans les structures pour personnes âgées conservent le même régime que les personnes handicapées hébergées en foyer d'hébergement.

Département de la Manche :

Les personnes handicapées de moins de 60 ans accueillies dans les structures pour personnes âgées conservent le même régime que les autres personnes handicapées relevant de l'aide sociale à l'hébergement.

### **3<sup>ème</sup> cas :**

**Les départements qui prévoient que le régime des personnes handicapées peut s'appliquer y compris s'ils sont accueillis en structures pour personnes âgées, mais pas au-delà de 60 ans**

Département de Seine Saint Denis :

L'accueil des personnes handicapées dans des structures pour personnes handicapées vieillissantes est prévu dans le chapitre réservé aux personnes handicapées.

Les personnes handicapées de moins de 60 ans peuvent être hébergées dans les structures pour personnes âgées et sont alors soumises au versement d'une contribution identique à celle qui aurait été demandée dans un établissement pour personnes handicapées.

Toutefois l'obligation alimentaire s'applique à partir des 60 ans.

Département de l'Isère :

Sous certaines réserves une personne handicapée de moins de 60 ans peut être hébergée dans un établissement d'accueil pour personnes âgées.

Jusqu'à l'âge de 60 ans, le régime appliqué en matière d'obligation alimentaire et de recours sur succession est celui des personnes handicapées. Au-delà de 60 ans, le régime appliqué est celui des personnes âgées.

Toutefois, l'obligation alimentaire n'est jamais due par les ascendants de la personne accueillie.

Département du Gers :

A compter de 60 ans, la personne handicapée relève de l'aide sociale à l'hébergement des personnes âgées.

### **4<sup>ème</sup> cas :**

**Les départements qui prévoient la dérogation sans spécifier le régime alors applicable**

Département de la Vendée :

L'admission d'une personne de moins de 60 ans dans un établissement pour personnes âgées est possible sous certaines réserves mais aucune précision n'est apportée sur le régime qui lui est applicable.

Département du Rhône :

L'admission d'une personne de moins de 60 ans dans un établissement pour personnes âgées est possible sous certaines réserves mais aucune précision n'est apportée sur le régime qui lui est applicable.

Notons que ces différentes situations qui peuvent être plus favorables à la personne n'étaient, le plus souvent, applicables que dans les situations où la personne handicapée vient d'un établissement. Dès lors qu'elle vient de son domicile, ces dispositions ne seront pas applicables.

Cependant, un décret en date du 19 février 2009 est venu créer un article D344-40 qui permet désormais aux personnes handicapées ayant un taux d'incapacité d'au moins 80% de continuer de bénéficier des dispositions relatives aux ressources décrites à l'article L344-5 lorsqu'elles sont hébergées dans un établissement pour personnes âgées. L'introduction de cette fluidité devrait donc permettre de faciliter l'accueil des personnes handicapées en EHPAD si, comme le précise le rapport Paul Blanc, un certain nombre de règlements départementaux sont « dépoussiérés » et mis en cohérence avec le nouveau droit.

Cette avancée ne règle cependant pas l'intégralité de la question comme nous le verrons.

### III- Le périmètre de la problématique du vieillissement des PH

Il s'agit d'identifier ici uniquement les problématiques spécifiques qui sont posées par le vieillissement des personnes handicapées. Les différents angles suivants sont abordés :

- la difficulté liée à l'âge
- le vieillissement des aidants
- la question du choix entre domicile et établissement
- la spécificité de l'accompagnement en institution
- le vieillissement en santé

Pour chaque thématique, la problématique est posée, ainsi que les pistes de réflexion possibles dans le cadre de l'atelier.

Thématique	Problématique(s) soulevée(s) par le vieillissement des personnes handicapées	Pistes de réflexion
L'âge	<p>Précocité, mais elle n'est pas généralisée pour tous les handicaps.</p> <p>Cohabitation entre publics institutionnalisés jeunes et plus âgés</p> <p>Age de la cessation de l'activité professionnelle en ESAT / adaptation de l'activité et des rythmes dans les structures éducatives</p> <p>Question de l'avancée en âge des personnes handicapées « conforme » à elle de la population générale : génère-t-elle des besoins spécifiques ou doit-elle être traitée de la même manière que le grand âge et la grande dépendance ?</p>	<p>Ne pas faire de la PHV une catégorie administrative</p> <p>Identifier les âges limites avec souplesse</p> <p>Prendre en compte plutôt les signes du vieillissement, de la perte d'autonomie, que l'âge</p>
L'activité des personnes	<p>Activité professionnelle : aménagement du temps de travail, de l'accompagnement (ESAT), lien avec la problématique de la retraite/cessation progressive d'activité des TH, retrait anticipée des TH hors ESAT</p> <p>Activité non professionnelle : question du contenu du projet de vie/projet de service/projet d'accompagnement/éducatif/d'animation...</p>	<p>Préparation au changement/anticipation de la sortie d'ESAT</p> <p>Lier ou distinguer la sortie d'ESAT et la sortie de foyer d'hébergement (une fin d'activité professionnelle= forcément un déménagement ?)</p>
Le référentiel juridique	<p>Responsabilité de l'accompagnement ? secteur PA ou PH ?</p> <p>Problème des ressources</p> <p>Echec d'une approche segmentée par âge</p>	<p>Promouvoir une utilisation optimale des différentes formes d'accompagnements, modes de fonctionnement et outils de tarification prévus par les textes</p> <p>Notion de parcours et de continuité de l'accompagnement</p>
Le vieillissement des aidants	<p>Présence de personnes handicapées dans les établissements pour personnes âgées avec leurs parents dépendants</p> <p>Institutionnalisation de personnes qui étaient à domicile</p> <p>Gestion du deuil</p> <p>Question du rôle du tuteur vieillissant dans les choix de vie de la PHV</p>	<p>Création de structures de répit</p> <p>Promouvoir l'organisation du maintenant (à domicile ou en institution avec ses parents) et organisation de l'après (en institution seul)</p>

Le « vieillissement » des équipes	Usure professionnelle « glissement des tâches (plus de manutention, de nursing...) Moindre vigilance du professionnel aux premiers signes du vieillissement de la personne du fait d'une certaine fatigabilité du professionnel lui-même (parfois entré en même temps que la personne handicapée dans la structure)	Formation des équipes et de l'entourage au repérage des premiers signes de vieillissement Sensibilisation Regards croisés infirmier/éducatif
La stratégie de maintien à domicile et le choix entre domicile et établissement	Question en lien avec le vieillissement des aidants Question de l'existence de ressources pour l'accompagnement Question de la « primo institutionnalisation » à un âge avancé Prise en compte du choix des personnes	Promotion, coordination et complémentarité des SAVS/SAMSAH/SSIAD/AJ/HT/répit... Ces structures comme moyens de retarder l'institutionnalisation et aussi comme moyens de la préparer Développement du soutien à domicile
La spécificité de l'accompagnement en institution	<p>Médicalisation : question de la limite (on ne peut pas médicaliser toutes les places d'un foyer de vie et / savoir jusqu'à quel point on peut médicaliser)</p> <p>Comment marquer les grandes étapes de la vie, dont la vieillesse, malgré la déficience ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- problème du « déplacement » des travailleurs handicapés (changement d'activité et changement d'hébergement)</li> <li>- question de l'adaptation du PE ou de la réorientation</li> </ul> <p>La question des modalités :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- unités spécialisées au sein de structures pour PH</li> <li>- unités spécialisées au sein des structures PA</li> <li>- structures dédiées</li> </ul> <p>La question des missions de l'établissement et des limites de ses missions :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- interroger le sens de l'éducatif (réinsertion) pour une personne vieillissante</li> <li>- coordination forte avec les structures de soins</li> <li>- lien obligatoire avec la gériatrie</li> </ul>	<p>Equipes mobiles de médecine en situation de handicap et/ou de gériatrie (évaluation, conseil, télémédecine / géronto-technologies au service des personnes handicapées vieillissantes) comme pour la douleur. Liens avec la psychiatrie Comités d'éthique dans les établissements mais attention au côté enfermant du comité d'éthique interne où tout le monde est d'accord)</p> <p>Il est indispensable de préparer toute évolution du PE et toute évolution dans le mode d'accompagnement (niveau individuel et collectif)</p> <p>Vigilance sur la complexité des montages administratifs Diversité de solutions à promouvoir</p> <p>Formation des équipes (fonction d'alerte : apprendre le repérage des risques / fonction d'accompagnement dès lors que ce n'est pas médical) Coordination avec les structures pour personnes âgées (à partir de quand se pose la question du transfert en EHPAD ? la question se pose-t-elle nécessairement ?) Des connaissances à parfaire (code d'intensité thérapeutique) Notion de « désadaptation » (phénomène de régression décrit par Gabbai qui serait dû à l'inadéquation des démarches proposées (excès ou</p>

		insuffisance)
Le vieillissement en santé	<p>Questions éthiques d'une nouvelle gérontologie :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- pharmacologie des personnes handicapées vieillissantes</li> <li>- vieillissement dû à la médication, aux traitements</li> <li>- sous évaluation du syndrome dépressif</li> <li>- longévité de la vie : période de vieillissement parfois (et de plus en plus) aussi longue que période de jeunesse et de l'âge adulte</li> </ul>	<p>Vigilance :</p> <p>La surveillance</p> <p>L'accès aux soins</p> <p>Le dépistage</p> <p>Avec la limite liée à la contrainte du suivi général à l'âge adulte (accès aux soins)</p>

## IV- L'atelier

### IV-1 le contexte

L'atelier d'échange de pratiques sur les personnes handicapées vieillissantes s'inscrit parmi les travaux d'appui de la CNSA à la planification/programmation médico-sociale.

Parmi ces travaux, il est plus particulièrement lié à une approche des besoins à partir des parcours et trajectoires des personnes, en l'occurrence les besoins des adultes.

Cet atelier se présente sous l'intitulé suivant : **L'offre médico-sociale adaptée pour les personnes handicapées vieillissantes : atelier d'échanges de pratiques.**

### IV-2 Les objectifs

Cet atelier a vocation à s'inspirer d'une part de **l'état des connaissances actuelles** sur le sujet :

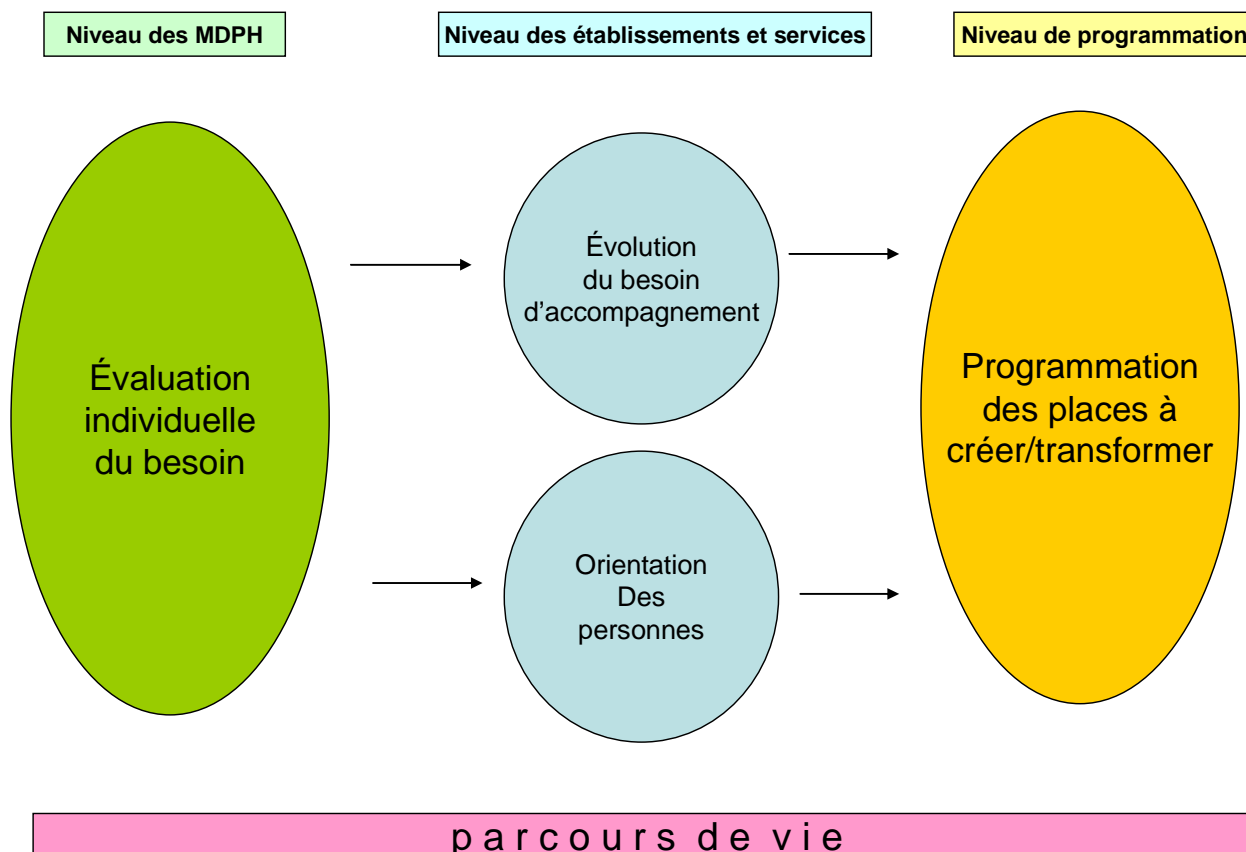
- connaissances épidémiologiques,
- données issues de l'observation,
- données issues des nombreuses enquêtes menées au niveau local...

et d'autre part des éléments issus des **expériences déjà menées sur le terrain** :

- analyse de ces expériences,
- identification de leurs apports et limites.

Par ailleurs, le document issu de cet atelier devra être un outil d'aide à la décision pour les décideurs locaux et les porteurs de projet : l'objectif général est de répondre à la question de savoir en quoi le vieillissement des personnes handicapées impacte les travaux de programmation, les structures et les modes d'accompagnement. La méthode consistera à documenter de façon partagée la problématique, ses conséquences, les réponses, les contraintes, pour **éclairer les exercices d'adaptation des réponses médico-sociales (qu'elles soient à domicile ou en établissement) ainsi que les exercices de planification médico-sociale.**

**Les 3 objectifs que se fixe l'atelier sont très largement complémentaires et permettent d'envisager de manière globale la problématique du vieillissement :**



**Le 1<sup>er</sup> objectif** de cet atelier est de qualifier la problématique de l'évaluation individuelle par les MDPH et les établissements :

- description de la population
- qualification de la spécificité du besoin d'accompagnement de la personne handicapée vieillissante dans son parcours de vie
- quantification du besoin

Ce premier objectif, qui inscrit la problématique du vieillissement dans une logique de parcours de vie, permet de qualifier

- le besoin d'accompagnement des personnes
- et leur besoin en termes d'orientation le cas échéant.

Ces deux volets permettent d'éclairer la problématique de l'adaptation de l'offre (évolution des projets d'établissement / de service) et celle de la programmation (création de places).

**Le 2<sup>ème</sup> objectif** de l'atelier est, en conséquence, d'identifier l'adaptation nécessaire des réponses existantes sur les différents aspects de l'accompagnement médico-social, de qualifier la spécificité de cet accompagnement (points communs et différences par rapport aux personnes âgées) :

- la réponse apportée à domicile
- le projet d'établissement
- les projets de vie
- la formation des professionnels
- le niveau de qualification et les compétences requises au sein des équipes
- le recours aux ressources extérieures...

Enfin, **le 3<sup>ème</sup> objectif** de l'atelier est de mettre en avant la pluralité des réponses adaptées possibles en l'état actuel des outils disponibles (outils administratifs, tarifaires...) ainsi que les limites, écueils et atouts des différentes formules possibles en fonction des contraintes propres et extérieures à chaque solution retenue :

- la transformation de places existantes
- la création de structures dédiées
- la création d'unités dédiées dans des établissements (...)

Notons que cet atelier pourra également déboucher le cas échéant sur l'identification de pistes de travaux complémentaires à mener (études, enquêtes, expérimentations...).

### **IV-3 Le déroulement**

#### **Phasage des travaux**

Le schéma ci-dessous permet d'envisager les 4 réunions de l'atelier de la manière suivante :

**Vendredi 13 novembre 2009** : présentation des objectifs et réalisation de la synthèse partagée de l'état des connaissances

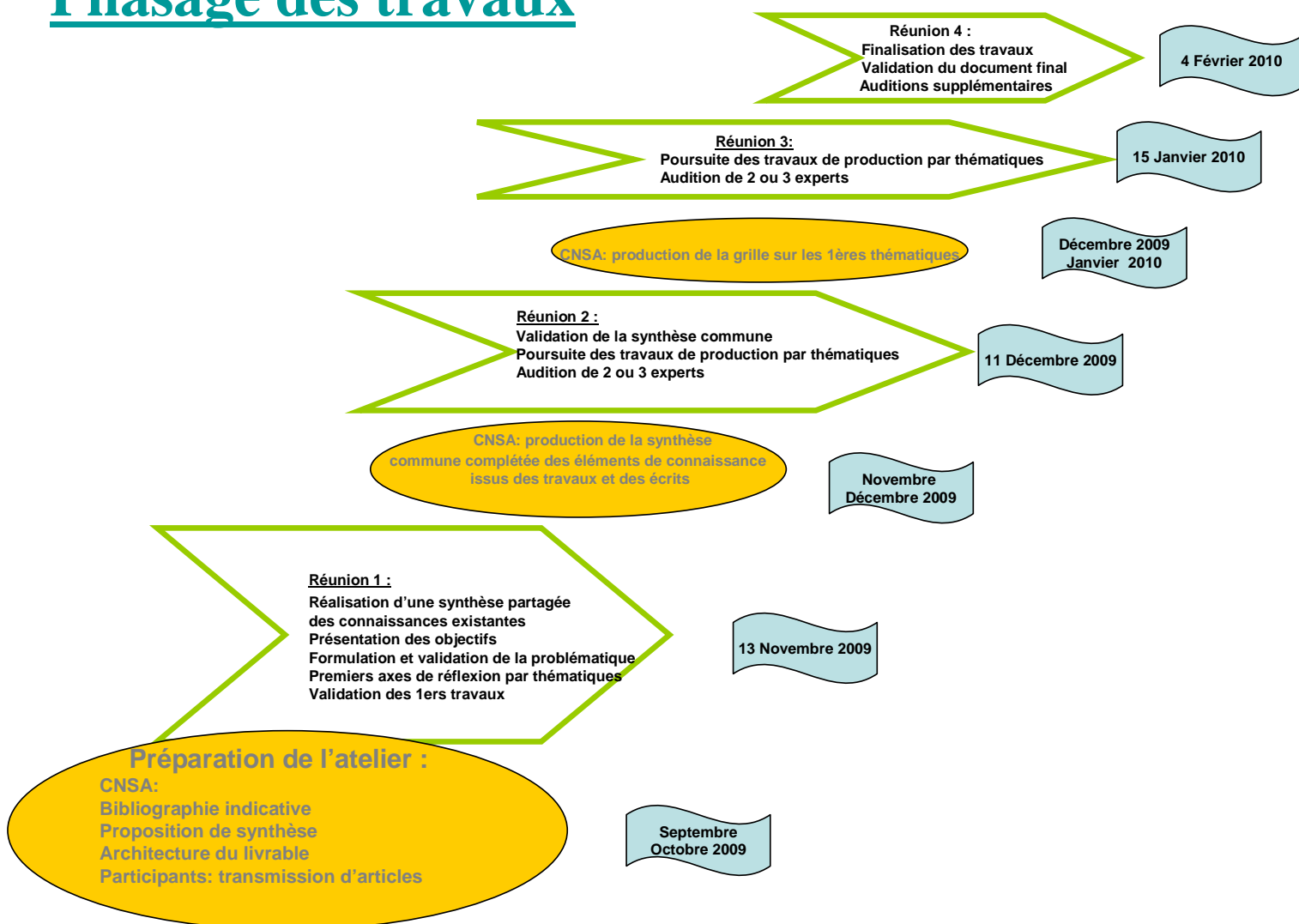
**Vendredi 11 décembre 2009** : validation de la synthèse et premiers travaux de production du document final par thématiques

**Vendredi 15 janvier 2010** : poursuite des travaux par thématiques

**Jedi 4 février 2010** : finalisation et validation du document final

Chaque réunion sera précédée d'un envoi par la CNSA. Les participants seront sollicités pour adresser à la CNSA leur contribution sous la forme d'écrits.

# Phasage des travaux



**Composition**

Composition du groupe de travail de l'atelier		Organismes	Nom
DGAS	1		Thierry Boulissière
DRASS et DDASS		A confirmer	
Conseils Généraux	1	Deux Sèvres (79)	Céline Cros-Ronné
		A confirmer	
MDPH	2	MDA : Corrèze (19)	Nathalie Marrien
		Maine et Loire (49)	Catherine Bossé
Gestionnaires	6	UNAPEI	Séverine Ragon
		APF	Joël Prezelin
		FISAF	Sylvie Ervé
		UNIOPSS	Jean Louis Bascoul
		FEHAP	Marine Darnault
		Les Amitiés d'Armor	Gilles Rolland
Professionnels	1	Réseau géronto-psychiatrie, Yvelines	Dr Nadine Bazin
ANCREAI	1	CREAI Nord Pas de Calais	Muriel Delporte
ANESM	1	ANESM	Pascale Dorenlot
Experts	2	CDRS de Colmar	Dr Stéphane Carnein
		Sociologue, EHESP	Karine Chauvin
CNSA	2	Direction de la Compensation	Dr Anne Kieffer
		Direction des établissements	Hélène Marie
Total	17		

**Auditions**

Auditions complémentaires	Organismes	Date pressentie
Geneviève Laroque	Fondation nationale de gérontologie	15 janvier 2009
Bernadette Grosyeux	Mutualité Française	11 décembre 2009 (à confirmer)
Christian Moller	Fédération Hospitalière de France	11 décembre 2009 (à confirmer)
Docteur Bénédicte de Fréminville	Service de Génétique - CHU St Etienne	15 janvier 2010 (à confirmer)
Karine Reverte	Directrice CCAH (à confirmer)	15 janvier 2010 (à confirmer)
Nancy Breitenbach		4 février 2010

**VI-4 Le livrable**

**Partie 1** (commune) : Une synthèse des connaissances disponibles, correspondant à une documentation précise du sujet ;

**Partie 2** (spécifique) : Un outil de type **grille de questionnements à avoir dès lors que l'on est confronté au vieillissement**. Cette grille permettra **d'identifier la problématique et ses conséquences, de préciser les contraintes et les problèmes à lever et de proposer des réponses à apporter**.

- Une grille à destination des gestionnaires d'établissements et de services, confrontés dans leur établissement ou susceptibles de l'être, au vieillissement d'une personne ou d'un groupe.
- Une grille à destination des décideurs locaux, confrontés dans un ou plusieurs établissements ou sur un territoire, au vieillissement de la population handicapée.

## **VI- La bibliographie**

---

### **Ouvrages**

Breitenbach N., (1999), *Une saison de plus. Handicap mental et vieillissements*, Paris : Desclée de Brouwer

Zribi G. et Sarfaty J. (dir.) (2<sup>ème</sup> édition, 2003), *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*, Editions de l'ENSP

Fréminville B., Nivelon A, Touraine R., (2<sup>ème</sup> édition, 2007), *Suivi médical de la personne porteuse de trisomie 21*, Trisomie 21 France

### **Avis, Rapports et Recommandations**

Avis adopté par le Conseil Economique et Social au cours de la séance du 25 novembre 1998. *La prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux.*

Avis du Haut Conseil de la population et de la famille. Novembre 2002. *Le vieillissement des personnes handicapées*

Avis du Conseil économique et social sur le rapport présenté par M. Maurice Bonnet au nom de la section des affaires sociales, Séance des 24 et 25 février 2004, *Pour une prise en charge collective, quel que soit leur âge, des personnes en situation de handicap*

Blanc P., Sénateur des Pyrénées orientales, *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge*, remis à Philippe Bas, Ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, 11 juillet 2006

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*, adoptée par le Comité des Ministres le 8 juillet 2009, lors de la 1063e réunion des Délégués des Ministres

### **Articles**

Laroque G., Peut-on cumuler handicap et vieillissement, *Réadaptation* n°475, 2000

Gabbaï P., L'avancée en âge des personnes polyhandicapées, *EMPAN* n°37, Mars 2000

Guilbot C., Rodat O., Chambonnet J.Y., Le vieillissement des personnes trisomiques 21, Une étude de cas au sein de la communauté de l'Arche, *La revue de gériatrie*, Tome 25, n°5 Mai 2000

Fromage B., Anglade P., Avancée en âge du sujet atteint d'une trisomie 21, *L'Encéphale*, 2001 ; XXVII : 212-6, cahier 1

Carnein S., Qui sont les personnes handicapées retraitées ?, *Gérontologie et société* 2004/3, n°110, p. 201-208

Vanovermeier S., Le vieillissement en établissement pour adultes handicapés, *Gérontologie et société* 2004/3, n°110, p. 209-228

Guyot P., La problématique des personnes handicapées âgées. Un révélateur des limites des politiques sociales catégorielles, *Gérontologie et société* 2004/3, n°110, p. 95-113

Brousseau V., Dardalhon S., Carnein S., Les personnes handicapées : ces nouvelles personnes âgées qui s'ignorent..., *La revue de Gériatrie*, Tome 29, n°3 Mars 2004

Azéma B., Martinez N., Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie – Une revue de la littérature, *Revue française des affaires sociales*, n°2-2005

Breintebach N., Le vieillissement conjugué ou le cumul des effets de l'âge dans les familles vieillissantes, *Les Cahiers de l'Actif* – n°312/313

Gabbai P., Les équipes éducatives et soignantes face au vieillissement des personnes handicapées mentales, *Les Cahiers de l'Actif* – n°312/313

Brousseau V., Carnein S., Le vieillissement des personnes handicapées prises en charge en structures sociales ou médico-sociales, *Revue Médicale de l'Assurance maladie*, volume 37 n°2 / avril-juin 2006

La personne handicapée vieillissante ou âgée. *Dossier professionnel documentaire n°10, CTNERHI, 2 006*

### **Colloques**

Quel avenir pour les personnes handicapées vieillissantes ?, Actes des Rencontres parlementaires du secteur social et médico-social, Paris Assemblée Nationale, 28 septembre 2005

### **Etudes**

Michaudon H., *les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l'enquête HID*, DREES, Etudes et Résultats n°204, décembre 2002

Breitenbach N., Les aînés d'aujourd'hui et de demain entre vieillissement et dépendance, *insième Genève, / apmh*, mars 2003

Landanger M., Gérardin I., Guyot P., *Guide d'accompagnement et de prise en charge des personnes handicapées âgées, étude réalisée dans le cadre du programme régional de santé « handicap et dépendance des personnes âgées*, CREAI Bourgogne, juillet 2004

Vérien I., Ménichon D., *Personnes handicapées vieillissantes et établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes*, Etude médico-sociale du service médical et de la CRAM Rhône Alpes, décembre 2004

Dugay M, De Zotti P., *Les personnes handicapées vieillissantes en Midi Pyrénées*, CREAI de Midi Pyrénées, novembre 2006

Bourgarel S., *Profil des personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile, par territoires de proximité en PACA*, CREAI PACA, mars 2007

Thomas Dargent C., *Profils des personnes handicapées vieillissantes prises en charge dans les établissements médico-sociaux et les structures de travail protégé du Nord Pas de Calais*, DRASS DDASS Nord Pas de Calais, Décembre 2006

Chervin C., Borel P., Nore J., *Les personnes handicapées vieillissantes à domicile en Auvergne en 2005*, Plate-forme de l'observation sanitaire et sociale, mars 2007

Schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale des personnes adultes handicapées de Gironde, 2007-2011, *La prise en charge des personnes handicapées vieillissantes par les établissements pour personnes handicapées, les services d'accompagnement à la vie sociale et les établissements pour personnes âgées*, Exploitation ORSA

### **Associations**

Texte d'orientation « *Avancée en âge des personnes en situation de handicap* », 33<sup>ème</sup> congrès de la fédération des APAJH, 18, 19 et 20 juin 2009

Résultats de l'enquête « *Personnes handicapées mentales avançant en âge* », Lettre d'information de l'UNAPEI n°153, 26 juin 2009

## **Films**

*Cheveux blancs, cheveux gris*, Jean Marc Faure, éd : rétroviseur, Fondation de France, 1993

*Le partage des différences*, Jean Marc Faure, éd : rétroviseur, Fondation de France, 1994

*Tous mes mots s'envolent*, Jean Marc Faure, éd : rétroviseur, Fondation de France, 1996

*Pour mémoire*, Jean Marc Faure, éd : rétroviseur, Fondation de France, 1998