

Dossier technique

Aide à l'adaptation
et à la planification de l'offre
médico-sociale en faveur des
**personnes handicapées
vieillissantes**

Octobre 2010

Ce dossier technique restitue les travaux qui se sont tenus sous forme de quatre ateliers d'échange de pratiques organisés par la CNSA du 13 novembre 2009 au 4 février 2010.

Les participants à l'atelier :

Dr Nadine Bazin, Réseau pour la promotion de la santé mentale des Yvelines, psychiatre

Jean-Louis Bascoul, UNIOPSS, conseiller technique URIOPSS du Languedoc Roussillon

Nelly Baudron, UNCCAS, conseillère technique

Catherine Bossé, directrice de la MDPH du Maine et Loire

Charles Bour, FEHAP, membre de la commission nationale « personnes handicapées », directeur UGEF Les Hirondelles (Drôme)

Thierry Boulissière, DGCS, Sous-direction des personnes handicapées, chef du bureau des adultes handicapés

Brigitte Brison, Conseil général de Saône et Loire, conseillère technique

Céline Cros-Ronné, Conseil général des Deux Sèvres, chef du service maintien à domicile

Sonia Decaillet, Conseil général de Saône et Loire, Direction des personnes âgées et personnes handicapées, service handicap et gérontologie, adjointe au chef de service

Muriel Delporte, ANCREAI, conseillère technique CREA Nord Pas de Calais

Pascale Dorenlot, ANESM, chef de service, service études et méthodes

Anne-Myrtille Dubois, directrice du développement à l'union nationale ADMR

Sylvie Erve, Mutualité française – FISAF, directrice de l'innovation de la recherche et de la formation pôle handicap de la Mutualité française Anjou Mayenne.

Hélène Mignon, vice-présidente du CCAS de Seysses

Laurent Perazzo, FEHAP, adjoint de direction – secteur social et médico-social

Joël Prezelin, Association des paralysés de France, conseiller territorial secteur adultes

Séverine Ragon, UNAPEI, responsable du département établissements et services

Gilles Rolland, association Les Amitiés d'Armor (Brest), directeur général

Anne Veber, ANESM, responsable de projet, service recommandations

Deux experts ont été mobilisés pour appuyer le travail d'animation de la CNSA :

Dr Stéphane Carnein, chef de pôle et président de la commission médicale d'établissement du Centre de repos et de soins de Colmar

Karine Chauvin, sociologue en santé publique, consultante et chargée d'enseignement pour l'EHESP

Les personnes référentes pour la CNSA :

Dr Anne Kieffer, direction de la compensation, médecin de santé publique

Hélène Marie, direction des établissements et services médico-sociaux, chargée de mission

Les personnes auditionnées :

Nancy Breitenbach, consultante internationale

Dr Bénédicte de Fréminville, du service de génétique du CHU de Saint Etienne, centre de référence des anomalies du développement Centre-Est

Bernadette Grosyeux, directrice du Centre de la Gabrielle à Claye Souilly

Christian Möller, Directeur de l'Hôpital local Saint Alexandre et du foyer de vie « Les Hauts de Sèvre » à Mortagne sur Sèvre

Sommaire

Édito	3
Méthodologie	5
Présentation du sujet, de son contexte et des définitions qui s'y rattachent	9
I. La ou les définitions	15
Définir l'appellation « les personnes handicapées vieillissantes »	15
Questionner la réalité de la précocité du vieillissement des personnes handicapées	16
L'environnement comme composante du sujet du vieillissement	17
Identifier les défis posés par le vieillissement des personnes handicapées quant à l'adaptation de l'offre médico-sociale	17
La nécessité juridique et administrative d'envisager le critère de l'âge	18
II. Le repérage des besoins des personnes handicapées vieillissantes et l'identification des nécessités d'adaptation des réponses	21
1/ Le repérage des besoins des personnes handicapées vieillissantes : la mise en œuvre du triptyque observation – évaluation – orientation	21
1-1/ 1 ^{re} étape : l'observation des signes du vieillissement	21
1-2/ 2 ^e étape : l'évaluation des besoins des personnes handicapées vieillissantes	24
1-3/ 3 ^e étape : L'orientation des personnes handicapées vieillissantes	28
2/ Les enjeux d'adaptation des projets d'accompagnement individuels et des projets institutionnels face au vieillissement des personnes handicapées	29
2-1/ Prise en compte des besoins liés aux évolutions du projet de vie des personnes handicapées vieillissantes	29
2-2/ Prise en compte et compréhension par les professionnels des risques et évolutions du vieillissement	31
2-3/ Prise en compte des environnements	32
2-4/ La nécessaire adaptation du projet d'établissement ou de service	35
III. La construction et le choix des réponses médico-sociales adaptées aux personnes handicapées vieillissantes : traduction collective des besoins et questionnement des organisations	37
1/ L'identification collective des besoins des personnes handicapées vieillissantes : un diagnostic des besoins	37
1-1/ Le niveau de territoire pertinent pour l'identification des besoins en vue de la structuration des réponses	38
1-2/ L'estimation quantitative du besoin : le nombre de personnes handicapées vieillissantes	38
1-3/ Les données issues de l'observation : exemples d'indicateurs	39
2/ Le questionnement collectif des organisations au regard de leur nécessaire adaptation : un diagnostic des ressources	40
2-1/ L'impact collectif du vieillissement sur les ressources existantes	40
2-2/ Le choix des solutions adaptées au regard des besoins, des ressources existantes et des contraintes identifiées	44
Annexes	46
1/ Les dispositifs comparés personnes handicapées/personnes âgées dans le droit français actuel	46
2/ Personnes handicapées vieillissantes porteuses de trisomie 21	55
Bibliographie	63
Ouvrages	63
Avis, rapports et recommandations	63
Articles et dossiers	64
Études	65
Thèses, mémoires	66
Colloques	66
Films	66



Depuis une vingtaine d'années, plusieurs études et rapports, issus très largement du secteur associatif, relayé notamment par les CREAL, ont été réalisés et alertent les pouvoirs publics sur cette problématique.

Au niveau institutionnel, le rapport du sénateur Paul Blanc en 2006¹ a mis en avant l'ampleur du phénomène et les questions qu'il pose au dispositif d'accompagnement actuel des personnes handicapées. Les recommandations formulées portaient notamment sur :

- la continuité des prises en charge et la suppression de la barrière d'âge des 60 ans (ce qui incluait la mise en perspective d'une harmonisation, à terme, des modes d'évaluation individuelle, des modalités de tarification des établissements et services pour personnes handicapées et pour personnes âgées et des prestations de compensation du handicap et d'allocation personnalisée à l'autonomie),
- le développement de la prise en compte des besoins spécifiques liés au vieillissement, notamment par le développement des coopérations entre les champs de la gérontologie et de l'accompagnement du handicap.

Plus récemment, ce sont les associations du mouvement parental (UNAPEI et APAJH) qui se sont mobilisées officiellement sur le sujet de la prise en compte du vieillissement des personnes handicapées dans le dispositif médico-social : les premiers en publiant les résultats d'une enquête réalisée auprès de leurs établissements et services, les seconds en adoptant un texte d'orientation lors du congrès de leur fédération en juin 2009. Un certain nombre d'autres travaux ont également été menés par le secteur associatif (Cf. bibliographie), le plus récent étant un travail du Centre de ressources multihandicap sur l'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes.

Une circulaire en date du 21 juillet 2006 avait été publiée à la suite du rapport Blanc, concernant l'accueil des personnes handicapées vieillissantes en établissements et services médico-sociaux. Elle rappelait alors aux préfets la nécessité de garantir le maintien des prises en charge en établissements et services médico-sociaux au-delà de 60 ans et appelait également la vigilance des conseils généraux sur ce sujet.

Le programme pluriannuel de création de places en établissements et services pour un accompagnement du handicap tout au long de la vie 2008-2012 a pris en compte cette dimension : il contient une action spécifique relative à « l'accompagnement de l'avancée en âge des adultes lourdement handicapés » (fiche 5 du programme). De même, un certain nombre de conseils généraux ont intégré la problématique de l'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées dans leur programmation, tenant compte en ce sens de ses conséquences financières.


Enfin, les parlementaires ont adopté un article 136 de la loi de finances pour 2010 (LF 2009-1673 du 30 décembre 2009, JO du 31 décembre 2009). Cet article prévoit que le Gouvernement mette en œuvre, avant le 31 décembre 2010, un dispositif de suivi des établissements et services visés au 5^o et au 7^o du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles, qui accueillent ou dont bénéficient les personnes handicapées de quarante ans ou plus.

Le dispositif rendra compte chaque année de l'évolution des sources de financement de ces structures, de leur nombre et du nombre de places qu'elles offrent, selon les types de déficience des personnes accueillies.

Du fait de l'ampleur du phénomène du vieillissement des personnes handicapées, ce sont de nombreux aspects de l'accompagnement médico-social qui sont donc interpellés :

- l'allongement plus fréquent de la vie en institution comme un phénomène à multiples implications : vieillissement des personnes elles-mêmes, évolution des pratiques professionnelles, impact sur les organisations professionnelles, la formation, sur le bâti...
- l'interprétation des chiffres de la population accueillie en établissements pour adultes. En effet, malgré un doublement en dix ans de la capacité d'accueil en MAS, par exemple, le besoin d'accueil reste important dans la mesure où ce doublement a sans doute à peine permis « d'absorber » le vieillissement de la population accueillie ;
- la capacité d'adaptation des structures (établissements et services) déjà existantes, dont l'adaptabilité des projets de services aux projets de vie ;
- la nécessité de réévaluer les situations individuelles ;

¹ Cf. bibliographie

- 
- la nécessité de prendre en compte l'environnement de la personne (la situation des aidants, la situation à domicile ou en institution...) comme des facteurs conditionnant son vieillissement (...).

La survenue du vieillissement renforce la nécessité de personnaliser les réponses (et d'adapter les projets aux parcours de vie) et donc la logique d'organisation de l'accompagnement, qu'il s'agisse d'un accompagnement en institution ou à domicile, de l'accompagnement dans le travail, de la problématique des ressources ou de la prise en compte des aidants.

Phénomène normal, inscrit dans un processus de vie, le vieillissement en tant que tel et l'âge d'une personne ne permettent en aucun cas d'en déduire ses besoins. Face à ce phénomène dynamique, continu, diversifié ou potentiellement fait de ruptures, les besoins des personnes sont divers et les réponses doivent être modulées.

Ainsi, dans le cadre de ses missions, la CNSA s'est saisie du sujet du vieillissement des personnes handicapées. En effet, elle se doit :

- de contribuer au financement de l'accompagnement de la perte d'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées, à domicile et en établissement, dans le respect de l'égalité de traitement des personnes concernées sur l'ensemble du territoire ;
- d'assurer la répartition équitable sur le territoire national du montant total des enveloppes médico-sociales, en veillant notamment à une prise en compte de l'ensemble des besoins, pour toutes les catégories de handicaps.

Le vieillissement des personnes handicapées entraîne des effets quantitatifs et qualitatifs sur les besoins de compensation tant individuelle que collective. Il convient de les analyser pour les intégrer dans la construction des réponses et notamment les programmations nationales et régionales.

Laurent Vachey,
Directeur de la CNSA

Méthodologie

La CNSA a choisi d'organiser une concertation sous la forme d'un atelier d'échanges de pratiques.

Le rapport final issu de ces travaux doit constituer un outil d'aide à la décision pour les décideurs locaux et les porteurs de projet : **l'objectif général étant de préciser en quoi le vieillissement des personnes handicapées impacte les travaux de programmation, les structures et les modes d'accompagnement.**

Cet objectif général se déclinait en plusieurs objectifs opérationnels :

Le premier objectif était de qualifier la problématique de l'évaluation individuelle de la situation de ces personnes par les MDPH et les établissements :

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

Ce premier objectif devait permettre de caractériser :

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

Ces deux volets permettent d'éclairer les évolutions nécessaires de l'offre existante (évolution des projets d'établissement / de service) et de la programmation (création de places).

Le deuxième objectif de l'atelier était, 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) :

- les projets de vie ;
- la réponse apportée à domicile ;
- le projet d'établissement ;
- le niveau de qualification et les compétences requises au sein des équipes ;
- la formation des professionnels ;
- les partenariats à développer ;
- le rôle et la place des aidants...

Enfin, **le troisième objectif** de l'atelier était de mettre en avant la pluralité des réponses adaptées possibles dans les établissements et services en l'état actuel des outils disponibles (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 (...)

La méthode a consisté 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) et les exercices de planification médico-sociale.**

Cet atelier s'est appuyé d'une part sur un 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 sur les éléments issus des expériences déjà menées sur le terrain :

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

Les réunions de l'atelier se sont déroulées sur le mode de la concertation. Les acteurs suivants se sont réunis au cours de quatre séances d'une journée :

- des fédérations d'associations,
- des représentants associatifs,
- un conseil général,
- une MDPH,
- l'ANESM,
- l'ANCREAI,
- la DGCS,
- l'UNIOPSS,
- l'ADMR,
- l'UNCCAS,
- des professionnels.

Il a été demandé aux participants de produire une contribution et de procéder par débats, échanges, apports d'expériences, au remplissage d'une grille d'analyse comportant les items suivants :

- La définition du vieillissement
- L'évaluation collective
- L'évaluation individuelle
- La détection et l'observation
- L'environnement
- La situation vis-à-vis de l'emploi
- La santé
- La situation à domicile
- La situation en établissement

Le résultat attendu

Les travaux issus de l'atelier et de la revue de bibliographie disponible ont permis d'aboutir à la production d'un rapport conçu comme un outil d'aide à la décision pour les acteurs de la planification médico-sociale et les promoteurs du champ médico-social. Il s'agit d'un guide des questionnements et des réponses possibles. Il se conçoit comme un cheminement, par étapes, chaque étape comportant un caractère impératif dans la démarche d'adaptation de l'offre médico-sociale.

Les points de vigilance méthodologiques

Les participants aux ateliers ont mis l'accent sur trois points de vigilance méthodologiques :

1/ Envisager le sujet du vieillissement pour l'ensemble des situations de handicaps.

Les chiffres de l'enquête HID (synthèse « le handicap en chiffres », 2005, réalisée par le CTNERHI) montrent que 51% des personnes accueillies en établissement sont porteuses d'une déficience intellectuelle (parmi elles, 24% sont porteuses d'une déficience intellectuelle exclusive et 27% d'une déficience intellectuelle et d'une déficience motrice).

Les participants à l'atelier ont mis en avant le risque de se concentrer principalement sur la population des déficients intellectuels. Ils se sont attachés à traiter le vieillissement de l'ensemble des personnes handicapées, à domicile ou en établissement, quelle que soit l'origine de leur handicap et quelles que soient leurs restrictions de participation sociale. Ainsi, c'est avec la même attention que la question des personnes qui ne peuvent exprimer leur demande (défaut de communication) a été abordée.

2/ Envisager le sujet du vieillissement sous l'angle de l'accueil en établissements ET de l'accompagnement à domicile.

La population handicapée à domicile est beaucoup plus importante que la population accueillie en établissements. À ce titre, les participants à l'atelier se sont efforcés de manière systématique d'envisager l'adaptation de l'offre médico-sociale aux personnes handicapées vieillissantes tout autant à domicile qu'en établissement. Il s'agit d'un point de vigilance dans la mesure où il existe une tendance à envisager principalement l'offre en institution.



3/ Une précision : le vieillissement envisagé est celui de la population adulte

Le vieillissement démarre dès la naissance : la question de « l'avancée en âge » et des passages critiques d'un âge à l'autre se pose à partir de la petite enfance, le passage à l'enfance, à l'adolescence, à l'âge adulte etc. Le sujet se limite ici à la question du vieillissement intervenant chez les individus adultes.

Des ateliers à la livraison d'un document final : modalités de transcription des débats et d'écriture du document d'appui

La loi du 11 février 2005 considère les personnes handicapées dans leur environnement ; combinée aux principes mis en avant par la loi du 2 janvier 2002, elle nécessite d'envisager la personne sous l'angle de son parcours individuel. Adapter les réponses en fonction des besoins, des attentes, du projet de vie de la personne est alors un enjeu de première importance, notamment pour une population dont les besoins évoluent.

On ne peut donc pas préjuger, à partir du constat du vieillissement des personnes, de besoins uniformisés d'accompagnement. Le caractère multiforme du vieillissement, la déconnexion de l'âge et de la caractérisation du besoin d'accompagnement lié au vieillissement nécessitent d'identifier le vieillissement dans toute sa complexité pour mener la réflexion relative à l'adaptation de l'offre médico-sociale.

L'individualisation de l'accompagnement à partir de l'évaluation des besoins allie réponses individuelles et réponses collectives. Le champ médico-social, qu'il soit sous compétence des ARS ou des conseils généraux, construit une organisation et une solvabilisation collective de l'accompagnement, aussi bien à domicile (à travers les SSIAD, par exemple) qu'en établissement.

La réflexion relative à l'adaptation de l'offre médico-sociale nécessite donc de décrire et de qualifier cette offre : quelles missions, quels référentiels de prestations, quelles organisations, quelles compétences ?

Dans un deuxième temps, il s'agit de décrire les besoins d'adaptation liés au phénomène du vieillissement : en quoi le vieillissement se répercute-t-il sur les missions et les prestations actuelles ? Quelles organisations nouvelles de travail ? Quelles interactions et quelle coordination mettre en place ?

Les débats qui ont eu lieu au cours des ateliers ont permis de documenter le sujet du vieillissement. De même, les éléments de bibliographie ainsi que les données recueillies au cours de certaines auditions² ont apporté des éclairages supplémentaires.

La CNSA, à travers ce document, se fait l'écho de ces débats et auditions.

En outre, des données à caractère notamment méthodologique, n'ayant pas été abordées au cours des débats, ont été ajoutées.

Enfin, alors que les débats ont permis d'aborder un grand nombre de thèmes, certains manques importants subsistent encore dans le présent document et mériteront des travaux d'approfondissement :

- les éléments méthodologiques de diagnostic permettant de passer de l'identification des besoins individuels à une traduction collective de ces besoins d'accompagnement ;
- les modalités opérationnelles d'une réorientation d'activité pour un ESMS (éléments de conduite de projet) ;
- les conditions à réunir par les EHPAD pour accueillir les personnes handicapées vieillissantes dans des conditions satisfaisantes ;
- les outils d'évaluation des besoins de médicalisation d'un foyer de vie (...).


Ce dossier reprend les éléments de débats qui ont été mis en avant au cours des ateliers, souligne les consensus qui se sont dégagés et met en partage, à travers un certain nombre d'illustrations, des expériences réussies.

Sont également listés des questionnements structurants sur l'adaptation de l'offre médico-sociale à destination des personnes handicapées vieillissantes.

Il veut constituer une grille de questionnements à formuler dès lors que l'on est confronté au vieillissement des personnes handicapées. Cette grille doit permettre d'identifier l'ensemble des aspects du sujet et leur retentissement sur l'offre médico-sociale. Il s'agit en effet de préciser les contraintes à lever et de proposer des réponses à apporter.

² Cf. en deuxième de couverture, la liste des personnes auditionnées





À cette fin le dossier se déploie autour de trois parties, précédées d'un préambule.

- **Le préambule** constitue une présentation du sujet et de son contexte. Il s'attache également à la définition de concepts nécessaires pour aborder le sujet du vieillissement des personnes handicapées.
- **La première partie** constitue une grille d'analyse de la définition du vieillissement. Elle permet de poser le périmètre considéré et de documenter le choix des indicateurs du vieillissement.
- **La deuxième partie** propose une démarche de repérage des besoins individuels des personnes handicapées vieillissantes préalable à l'identification des nécessités d'adaptation des réponses. Il s'agit d'une grille d'analyse qui s'adresse plus particulièrement aux acteurs locaux de l'accompagnement : acteurs de l'accueil-orientation-évaluation et acteurs de l'accompagnement médico-social. Pour autant, elle est aussi nécessaire à la mise en place d'une démarche de planification collective dans la mesure où elle permettra d'alimenter une meilleure connaissance du sujet (connaissance des besoins et connaissance des nécessités d'adaptation).
- **La dernière partie** constitue un essai d'identification des conséquences collectives de l'évolution des besoins individuels sur les organisations médico-sociales. Elle s'adresse plus directement aux autorités de planification médico-sociale dans leur démarche d'adaptation de l'offre aux personnes handicapées vieillissantes.

Présentation du sujet, de son contexte et des définitions qui s'y rattachent

Un phénomène qui s'inscrit dans le vieillissement de la population générale

Le vieillissement de la population des personnes handicapées 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 pour l'une comme pour l'autre.

Autre trait commun, ce phénomène peut prendre différents visages : le vieillissement n'est pas linéaire ni continu. De plus, il n'est pas égal d'une personne à l'autre, y compris parmi la population handicapée. L'avancée en âge est polymorphe : le rapport Jeandel³ précise à ce titre que la population âgée est d'une grande hétérogénéité.

Par ailleurs, la personne handicapée vieillissante peut avoir encore devant elle plusieurs dizaines d'années de vie ; c'est pourquoi, il est essentiel que son projet de vie soit évolutif et ne donne pas lieu d'emblée à l'élaboration de réponses ou de solutions définitives et standardisées qui risqueraient de ne plus évoluer dans le temps, qu'il s'agisse de solutions d'accompagnement à domicile ou en établissement.

Enfin, de même qu'en population générale, le vieillissement d'une personne handicapée n'est pas une maladie : phénomène humain normal et inéluctable, le vieillissement et l'avancée en âge s'inscrivent dans un processus continu de vie. Le vieillissement des personnes handicapées est donc un progrès et à ce titre comporte de nombreux aspects positifs, pour les personnes elles-mêmes, pour leurs familles.

Les données épidémiologiques disponibles

Peu de publications de la communauté scientifique française sont disponibles.

Des difficultés de méthodologie sont mises en avant notamment les problèmes statistiques inhérents aux petits nombres (les effectifs de « population à risque » sont généralement faibles⁴). 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 avant⁵ :

Dans tous les pays développés, les courbes d'espérance de vie 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 (études longitudinales menées en Écosse (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 fréquente de malformations cardiaques. Les démences (notamment Alzheimer) doivent également être prises en compte.

³ Cf. bibliographie

⁴ Azéma, Martinez, Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et santé ; qualité de vie Une revue de la littérature, DREES, 2005

⁵ Idem

- Les personnes porteuses d'infirmi t  motrice c r brale ont une esp rance de vie proche de la population g n rale d s lors qu'elles n'ont pas de probl mes d'alimentation et de mobilisation. Les personnes les plus d pendantes sont en revanche tr s p nalis es dans leur esp rance de vie.
- Les personnes polyhandicap es (atteintes c r brales accompagn es de d ficiences motrices et intellectuelles s v res) sont celles qui ont l'esp rance de vie la plus alt r e mais font aussi partie de celles qui ont tr s fortement b n fici  des  volutions de l'accompagnement et des soins (  tel point que des effets tr s nets de cohorte traduisent les gains obtenus chaque ann e en terme d'esp rance de vie).
- Pour les personnes autistes, il est fait  tat d'une seule  tude publi e en Californie sur le diff rentiel de survie :

Diff�rentiel de survie entre la population autiste et la population g�n�rale *		
	Hommes	Femmes
� l'�ge de 5 ans	inf�rieure de 6,1 ann�es	inf�rieure de 12,3 ann�es
� l'�ge de 60 ans	inf�rieure de 3,5 ann�es	inf�rieure de 4,2 ann�es

**(diff rence entre l'esp rance de vie de la cohorte vis e et l'esp rance de vie en population g n rale)*

- Le handicap psychique demeure caract ris  par une surmortalit  massive (facteurs de risque sp cifiques, effets de la prise chronique de m dicaments, moindre acc s aux ressources de sant ...)

Toutes les personnes handicap es ne sont pas concern es par un vieillissement pr matur  et les bornes qui identifieraient la pr cocit  (d calage entre l' ge de l'apparition des manifestations du vieillissement et l' ge attendu pour ces manifestations) sont difficiles   d finir avec pr cision.

Par ailleurs on note :

- Que l' pilepsie est une cause majeure de mortalit  pr matur e et donc de perte de gain de long vit , tant pour les personnes en institution que pour celles vivant en milieu ordinaire.
- Qu'il y a un effet cumulatif des troubles d g n ratifs li s   l' ge avec les incapacit s pr existantes : « effet multiplicateur » de l'addition des maladies chroniques invalidantes (maladies cardiovasculaires, atteintes sensorielles, atteintes musculo-squelettiques) survenant lors du processus de vieillissement normal.

Une avanc e en  ge quasi superposable   celle de la population g n rale mais avec des cons quences qui sont tout autres pour les personnes handicap es qui voient s'ajouter de nouvelles d ficiences ou incapacit s   d'autres d ficiences ou incapacit s pr existantes.

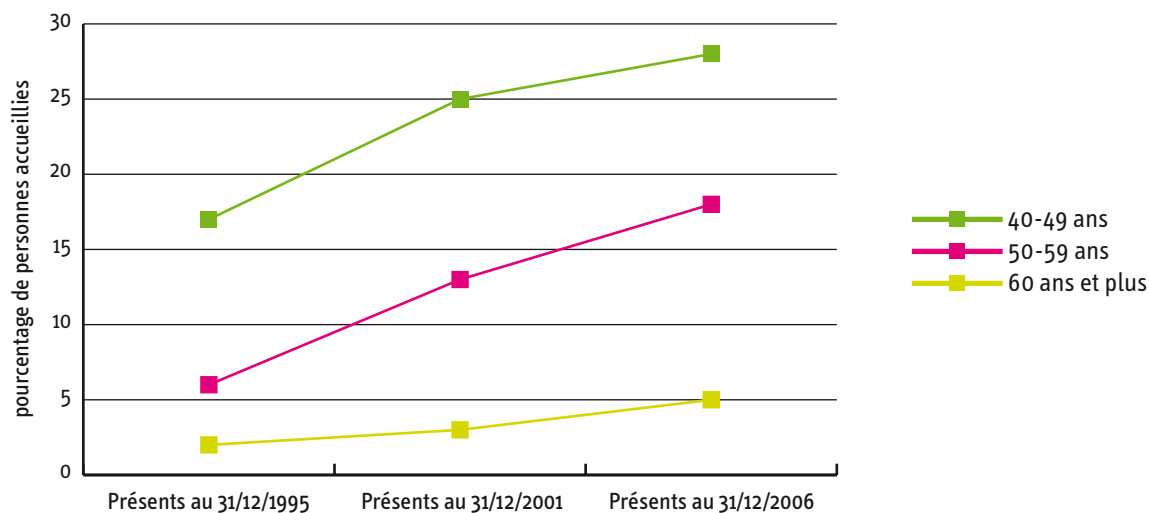
- L'importance du vieillissement li  aux conditions de vie : la m dication importante, un suivi m dical tout au long de la vie moins bien r alis , des conditions de vie qui peuvent  tre moins favorables que dans la population g n rale (pour la maladie mentale par exemple).
- Les personnes handicap es vivant plus longtemps sont confront es, comme en population g n rale,   l'ensemble des pathologies du vieillissement (d mence, cancer...).

L'ampleur du phénomène

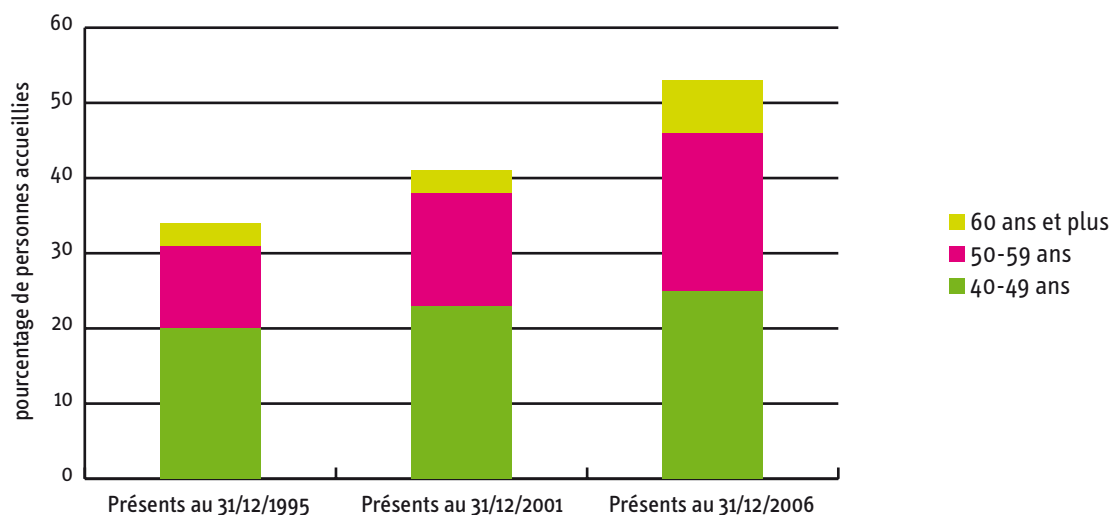
L'émergence de la problématique des personnes handicapées vieillissantes s'inscrit, comme en population générale, dans la logique de l'allongement de la durée de la vie. Cette problématique est relativement récente en ce qui concerne les personnes handicapées puisqu'elle a émergé il y a une vingtaine d'années. L'acuité du sujet tient à l'amplification du phénomène (progrès de la prise en charge et effet générationnel).

À titre d'exemple, la situation en établissements et services est révélatrice :

Évolution de la population de plus de 40 ans accueillie en MAS entre 1995 et 2006



Évolution de la population de plus de 40 ans accueillie en FAM entre 1995 et 2006 en pourcentage par tranche d'âge



Soit, en données chiffrées entre 1995 et 2006 :

	Au 31/12/1995	Au 31/12/2001	Au 31/12/2006
Effectif total (en nombre d'individus) des plus de 40 ans en FAM	1499	3347	7151
Effectif total (en nombre d'individus) des plus de 40 ans en MAS	2470	5393	9865

Population travaillant en ESAT en 2006 par tranche d'âge en nombre et pourcentage

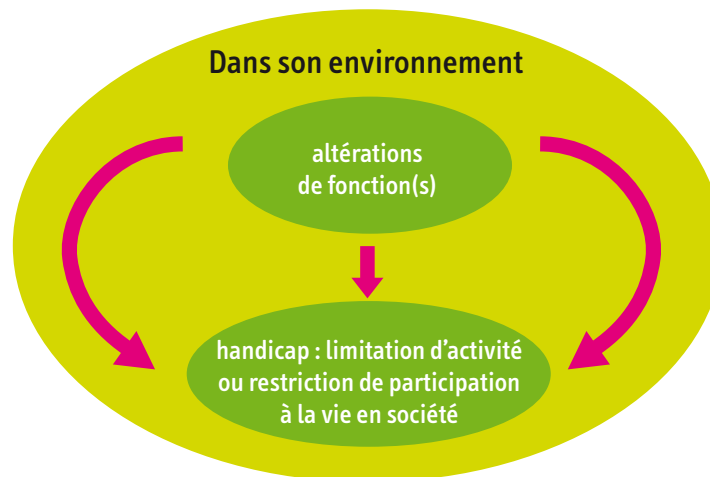
	Effectif	En pourcentage
Moins de 20 ans	731	0,67%
20 à 25 ans	12 870	11,80%
25 à 30 ans	14 766	13,53%
30 à 35 ans	15 960	14,63%
35 à 40 ans	16 698	15,30%
<i>Sous-total moins de 40 ans</i>	<i>61 026</i>	<i>55,93%</i>
De 40 à 45 ans	17 443	15,99%
De 45 à 50 ans	15 128	13,87%
<i>Sous-total moins de 50 ans</i>	<i>93 597</i>	<i>85,78%</i>
De 50 à 55 ans	10 370	9,50%
De 55 à 60 ans	4 829	4,43%
Plus de 60 ans	303	0,28%
Non renseignés	13	0,01%
<i>Sous-total 40 ans ou plus</i>	<i>48 073</i>	<i>44,06%</i>
Total	109 112	100,00%

Source : Enquêtes DREES, Établissements et services (ES) 1995, 2001, 2006.

Un enjeu

Rappel de la définition du handicap

Selon l'article L. 114 du code de l'action sociale et des familles, « 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 classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (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'interventions. Dans ce cadre, tout type de handicap, y compris lié à l'avancée en âge ou au vieillissement, 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.

Un point sur le débat : personnes handicapées âgées / personnes âgées handicapées

Outre les questions qu'elle pose du point de vue de l'adaptation des dispositifs et des pratiques, l'avancée en âge de la population handicapée interroge et met en lumière les limites de l'organisation administrative française qui repose sur des catégories liées à l'âge (Cf. seuil de 60 ans). Historiquement, la création de la PSD (aujourd'hui APA), prestation d'aide à la vie quotidienne spécifique pour les personnes âgées dépendantes et distincte de celle des personnes handicapées (ACTP devenue PCH) concomitante de l'émergence de la problématique des personnes handicapées vieillissantes au milieu des années 90, a mis en évidence ces limites comme les enjeux économiques sous-jacents.



Le vieillissement des personnes handicapées constaté actuellement fait, pour la première fois, se confronter les réglementations mettant en avant les valeurs d'autonomie et de citoyenneté applicables aux personnes handicapées à celles destinées à une population qualifiée de dépendante.

Ces différences sémantiques revêtent une forte portée symbolique et pratique. Ces deux notions ont contribué au développement de deux cultures d'accompagnement des personnes vulnérables ; l'une s'attachant au modèle biomédical *via* l'influence de la gériatrie et l'autre privilégiant un modèle fonctionnel et une dimension environnementale du handicap.

Le vrai débat n'est pas de choisir entre deux cadres de prise en charge (celui des personnes âgées ou celui des personnes en situation de handicap) mais bien de se poser la question des besoins de chacune de ces personnes dans le cadre d'un parcours personnalisé et dans leur environnement propre.

La notion d'offre médico-sociale adaptée

Le vieillissement des personnes handicapées est un processus multiforme qui s'inscrit, comme on l'a vu, dans un parcours de vie. Il concerne ainsi tous les aspects de la vie de la personne : l'ensemble des besoins liés aux transports, à la vie culturelle, à la situation administrative, sociale... sont susceptibles d'évolution avec le vieillissement. Ces sujets, qui concernent de nombreuses institutions, ne seront pas évoqués dans le cadre des présents travaux.

C'est l'offre médico-sociale, avec les modalités d'organisation de la réponse médico-sociale, qui est abordée dans ce document :

- La confrontation entre l'individuel et le collectif renvoie à l'articulation et au juste équilibre entre une offre médico-sociale « de droit commun » (soins de base), une offre adaptée voire spécialisée (offre de soins spécifiques).
- Cette articulation nécessite d'identifier les raisons qui exigent de mobiliser tel ou tel niveau d'organisation des soins.
- De même, le vieillissement suppose d'identifier, dans l'organisation collective, en quoi il génère des besoins de nouvelles compétences, de nouvelles collaborations et pour quel accompagnement...

I. La ou les définitions

Cette partie a pour objet de définir le **périmètre** de notre sujet et de le qualifier au regard de son contexte et des différents enjeux qui le traversent.

Définir l'appellation « les personnes handicapées vieillissantes »

La définition de « personnes handicapées vieillissantes » comporte plusieurs enjeux

Les membres de l'atelier ont considéré qu'il était nécessaire d'identifier les enjeux socio-économiques :
D'une part qualifier juridiquement, sociologiquement, les termes « personnes handicapées vieillissantes », « personnes handicapées avançant en âge », « personnes handicapées âgées » ... et s'accorder sur une appellation consensuelle ;
D'autre part ne pas faire porter à ces personnes le poids des enjeux économiques d'une définition (en distinguant la personne handicapée âgée ou vieillissante de la personne âgée, on lui évite ainsi de se voir appliquer le droit commun de l'accompagnement de la personne âgée).

La CNSA et les membres de l'atelier ont considéré qu'il était nécessaire :

- de ne pas reconstituer une catégorie administrative liée à l'âge ;
- de prendre en compte, parce qu'elle existe, la spécificité du vieillissement de la personne handicapée et d'en améliorer l'accompagnement ;
- d'anticiper les évolutions qui sont générées par le vieillissement.

Les risques des définitions

• Confondre le vieillissement (un processus) et la vieillesse (un état).

En effet, la vieillesse est un état, une période de la vie qui fait l'objet d'une construction sociale de la part de la société, sur la base de catégories d'âge censées regrouper des personnes ayant des caractéristiques et des besoins communs liés à une période de leur existence. Elle engendre des effets de seuil (à quel âge est-on vieux ?).

Le vieillissement, entendu comme un processus, permet le rattachement à la notion de continuité de l'accompagnement : l'absence de rupture dans le processus de vieillissement entraîne l'absence de rupture dans l'accompagnement lui-même.

La formule « personnes handicapées avançant en âge » est une formule édulcorée de celle que nous préférons : « personnes handicapées vieillissantes ». En effet, il ne s'agit pas de la simple avancée en âge, qui commence dès l'enfance (l'avancée en âge des enfants handicapés et l'adolescence des sujets handicapés est par exemple un sujet à explorer) mais bien du vieillissement dont les effets sont visibles à l'âge adulte.

• Ne pas voir dans l'évolution du handicap, le vieillissement.

Le risque a été mentionné, par les participants de l'atelier, d'envisager le sujet uniquement par le prisme du handicap (notamment pour les professionnels éducatifs).

• Assimiler toute évolution du handicap au vieillissement.

Car ces deux aspects, complémentaires même si contradictoires, sont à envisager en miroir avec la notion de repérage et d'observation des signes du vieillissement. C'est notamment par la mise en place d'une observation systématique que l'on peut éviter ces deux écueils.

• Assimiler la personne handicapée vieillissante et la personne âgée.

Sans préjuger d'une éventuelle spécificité des modes d'accompagnement ou des caractéristiques des besoins des personnes handicapées vieillissantes, un consensus se forme autour de la nécessaire distinction entre personne handicapée vieillissante et personne âgée, notamment d'un point de vue social, administratif et économique. Ce point de vigilance est à analyser au regard des volets administratifs, juridiques liés aux droits et prestations des unes et des autres. Par ailleurs, la distinction doit également être faite en termes de parcours de vie. En effet, le vieillissement d'une personne

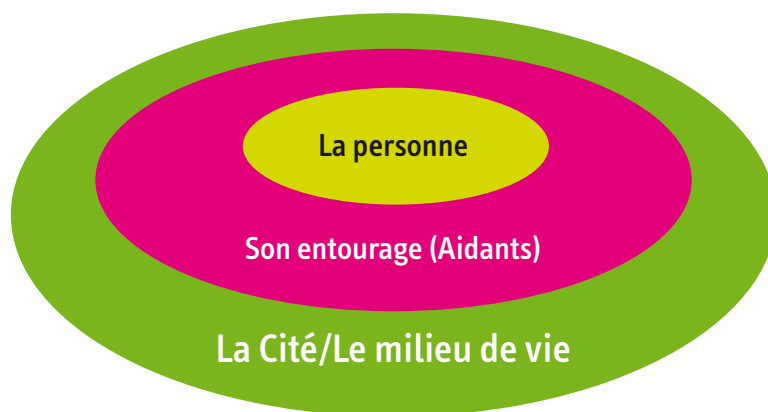
handicapée génère des besoins différents selon qu'elle a vécu à domicile ou en établissement, et qu'elle a bénéficié d'un ensemble de mesures d'accompagnement, à la différence d'une personne âgée qui aurait vécu une grande partie de sa vie de façon très autonome.

L'absence de prise en compte de la spécificité du parcours de vie d'une personne handicapée vieillissante, lors de son entrée dans un établissement, ou lors de la mise en place d'un accompagnement à domicile, risquerait d'entraîner pour la personne un changement brutal très dommageable.

La préconisation issue de ces réflexions est donc de privilégier une approche « handicap » : considérer la personne handicapée vieillissante comme une personne handicapée avant d'être vieillissante.

Cette première vision que nous nous imposons nécessite de privilégier la prise en compte de l'environnement dans l'évolution des projets de vie de ces personnes pour adapter les prises en charge et les pratiques. C'est donc bien à travers une évolution du projet de vie exprimant des nouveaux besoins que les effets du vieillissement devront être appréhendés chez la personne handicapée.

Compensation possible à plusieurs niveaux



Questionner la réalité de la précocité du vieillissement des personnes handicapées

L'évolution démographique récente

Les éléments épidémiologiques disponibles⁶ montrent la poursuite rapide du phénomène de rattrapage de l'espérance de vie des personnes handicapées sur l'espérance de vie en population générale.

Les constats réalisés sur le terrain par les membres de l'atelier :

- Le plus souvent, la précocité du vieillissement ne porte que sur le vieillissement de certains organes.
- Le plus souvent ce phénomène de précocité est lié à des maladies spécifiques.
- Il est également lié à la problématique plus générale de l'accès aux soins et au suivi médical : le vieillissement de certains organes est rendu précoce du fait d'un défaut de soins d'entretien (exemple des dents, des yeux, de l'audition). Cet état de fait a été mis en avant notamment par l'audition publique de la HAS⁷.
- Toutefois, dans certaines situations, qui doivent cependant encore être approfondies sur le plan de la recherche, certaines maladies liées à l'âge peuvent apparaître de manière plus précoce dans la population en situation de handicap. Cela semble, par exemple, être le cas de la maladie d'Alzheimer chez les personnes trisomiques.

La précocité du vieillissement n'est donc pas systématique parmi la population en situation de handicap.

6 Cf. paragraphe relatif aux données épidémiologiques disponibles dans l'introduction et la bibliographie

7 Cf. bibliographie : Haute autorité de santé, *audition publique accès aux soins des personnes en situation de handicap*, rapport de la commission d'audition, 23 janvier 2009

Une proposition de réponse à la question de la précocité :

Le principe de la précocité du vieillissement chez les personnes handicapées n'est pas (plus) systématique. Cela signifie qu'il ne doit pas influencer notre approche du vieillissement et des besoins liés au vieillissement.

L'environnement comme composante du sujet du vieillissement

Si l'on envisage le handicap dans sa définition de 2005 comme une limitation d'activité subie par une personne dans son environnement, la donnée environnementale est constitutive de la prise en compte du processus de vieillissement des personnes handicapées : l'environnement peut être facteur facilitateur ou, au contraire, empêcher la participation sociale et conduire plus rapidement à la perte de capacités.

Cet environnement est multiple.

Il est avant tout social : la famille, les proches parmi lesquels se trouvent les aidants naturels, dont le propre vieillissement est un des aspects à prendre en compte. On évoque souvent les ruptures liées au vieillissement : décès dans l'entourage, perte des collègues lors d'un passage à la retraite ; mais il peut également s'agir d'événements heureux, nouvelles rencontres... Il peut aussi comprendre les réseaux professionnels, amicaux, associatifs de toute sorte.

L'environnement, c'est aussi le lieu de vie, qu'il s'agisse du domicile ou d'un établissement, l'environnement technique et matériel ; les problématiques de mobilité, d'accessibilité, de transport (qui ne sont pas l'objet du présent document) devront donc être prises en compte...

La question des modalités de la prise en compte de l'environnement doit également être rapprochée, au titre de l'individualisation des accompagnements, des situations de handicap survenues non pas à la naissance mais dans le parcours de vie (existence et position de la famille, etc.).

Identifier les défis posés par le vieillissement des personnes handicapées quant à l'adaptation de l'offre médico-sociale

L'organisation médico-sociale de l'offre à destination des personnes handicapées, face au sujet du vieillissement, doit s'adapter à plusieurs défis. D'ores et déjà on peut évoquer :

- L'accroissement des besoins de santé
- L'évolution de la situation familiale
- L'évolution des besoins de protection juridique (curatelle, tutelle...) et les questions de transmission
- L'évolution des relations (affectives, sociales...)
- L'évolution du lieu de vie, de son accessibilité
- L'évolution des modes de vie (logement, alimentation, rythmes de vie...)
- Les changements d'activité (professionnelle ou non)
- L'évolution des capacités fonctionnelles
- L'accompagnement des fins de vie

Ce dossier n'a pas vocation à documenter l'ensemble des sujets évoqués ci-dessus. Seuls ceux impactant l'action médico-sociale seront abordés dans ce premier document.

La proposition de définition ci-dessous tient compte des enjeux liés à l'adaptation de l'offre médico-sociale :

Une personne handicapée vieillissante est une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap, quelle qu'en soit la nature ou la cause, avant de connaître par surcroît les effets du vieillissement. Ces effets consistent, plus ou moins tardivement en fonction des personnes, en l'apparition simultanée :

- d'une baisse supplémentaire des capacités fonctionnelles déjà altérées du fait du handicap,
- d'une augmentation du taux de survenue des maladies liées à l'âge, maladies dégénératives et maladies métaboliques, pouvant aggraver les altérations de fonction déjà présentes ou en occasionner de nouvelles,
- mais aussi d'une évolution de leurs attentes dans le cadre d'une nouvelle étape de vie, sachant que les modalités d'expression de ces attentes seront très variables en fonction des personnes et de la situation de handicap dans laquelle elles se trouvent.

Le tout pouvant se conjuguer jusqu'à entraîner une réduction du champ des activités notamment sociales, que cette réduction soit d'origine personnelle (capacitaire ou liée à une modification des attentes) ou environnementale (liée aux possibilités offertes par l'environnement et ses éventuelles évolutions).

Cette définition impose une prise en compte du vieillissement comme phénomène individuel, influencé par l'histoire et l'environnement de la personne, se traduisant en termes de perte d'autonomie.

La nécessité juridique et administrative d'envisager le critère de l'âge

Au niveau collectif

L'intérêt du critère de l'âge

L'âge n'a d'intérêt que s'il est abordé en termes de populations : identifier un âge à partir duquel une obligation de vigilance s'impose à propos du vieillissement (même si, nous le verrons, ce devoir de vigilance implique une véritable anticipation ainsi qu'une permanence de la démarche d'observation).

Ce devoir de vigilance s'applique :

- aux établissements et services (observation systématisée et questionnement des différents projets) ;
- aux MDPH (stratégies d'évaluation à partir d'un certain âge) ;
- aux autorités de planification (veille démographique et institutionnelle).

La critique de cette situation

Jusqu'à une époque récente, la question du critère d'âge ne se posait pas, ou à la marge.

Outre les contradictions et limites d'un système qui a érigé cette barrière de l'âge, c'est aussi le phénomène désormais accéléré d'augmentation de l'espérance de vie des personnes handicapées qui implique de se poser la question de la limite de l'âge pour bénéficier de telle politique publique (et donc d'actions, de dispositifs) en faveur des personnes âgées ou de telle autre politique publique en faveur des personnes handicapées.

La convergence annoncée, mais non réalisée, des politiques d'accompagnement de la dépendance liée à l'âge et de la dépendance liée au handicap, donne une certaine acuité au sujet mais ne permet pas d'en éclairer les enjeux.

Les données démographiques et épidémiologiques disponibles

La plupart des études qui envisagent le vieillissement des personnes en situation de handicap (notamment DREES) évoquent l'âge de 40 ans comme début du processus de vieillissement.

Une proposition de réponse aux enjeux collectifs soulevés par l'âge du vieillissement :

Un consensus se forme autour de l'âge de 40 ans, comme âge à partir duquel une certaine vigilance s'impose :

- il permet de mettre en œuvre des mesures à court terme ;
- il permet d'éviter l'effet réducteur des seuils liés à l'âge ;
- il permet de se situer dans la perspective de la programmation à moyen et long terme.

Une obligation de vigilance portée par la loi :

La loi de financement pour 2010 (LF2009-1673 du 30 décembre 2009, JO du 31 décembre 2009), dans son article 136, prévoit que « le Gouvernement met en œuvre, avant le 31 décembre 2010, un dispositif de suivi des établissements et services visés au a du 5° (ESAT) et au 7° (MAS, FAM, SAMSAH, SAVS, SSIAD pour personnes handicapées) du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles, qui accueillent ou dont bénéficient les personnes handicapées de quarante ans ou plus.

Ce dispositif rend compte chaque année de l'évolution des sources de financement de ces structures, de leur nombre et du nombre de places qu'elles offrent, selon les types de déficience des personnes handicapées ».

Au niveau individuel

Le rôle du critère d'âge au niveau individuel

L'âge est acquisitif ou, au contraire, génère la perte de certains droits ou d'un statut

Pour autant

Le maintien des droits au-delà de 60 ans reconnu pour les personnes handicapées (Cf. annexe relative aux droits et prestations) repose bien sur l'idée que la fixation d'un âge au niveau individuel est arbitraire et peut être inadaptée.

En effet, l'âge de 60 ans est lié aux critères d'attribution des droits à la retraite (avant la réforme de 2010). Cet âge peut être trop bas (les personnes qui ne sont pas dans l'emploi) ou trop élevé.

Une proposition de positionnement quant aux enjeux individuels :

La nécessaire évolution de l'accompagnement de la personne handicapée intervient lorsque les comorbidités se cumulent, contribuant ainsi à une évolution des besoins et des attentes de la personne (exprimées ou non).

Il convient d'anticiper ce moment et de mettre en place une vigilance en amont, s'appuyant sur les éléments de documentation de l'observation et de l'évaluation.

Ce que permet la définition

Elle ne crée pas une nouvelle catégorie liée à l'âge : la catégorie « personne handicapée âgée » n'existe pas.

C'est le vieillissement de la personne handicapée qui nous intéresse, le but étant de tenir compte de l'émergence d'éventuels besoins nouveaux, sans stigmatiser le vieillissement comme une nouvelle catégorie de handicap.

Elle envisage le vieillissement comme un processus continu dans le parcours de la personne.

Elle permet aux promoteurs et aux planificateurs d'envisager le phénomène quantitativement et qualitativement, individuellement et collectivement, afin de déterminer les modes de réponses les plus adaptées.



II. Le repérage des besoins des personnes handicapées vieillissantes et l'identification des nécessités d'adaptation des réponses

Cette première phase de notre cheminement est conçue comme une phase de questionnements relatifs à l'accompagnement individuel des personnes handicapées.

Elle s'adresse principalement aux professionnels et aux gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux, mais elle concerne également les acteurs des fonctions « accueil-évaluation-orientation » réalisées sur le territoire, en particulier les MDPH.

Deux volets la composent :

- Les questionnements liés au repérage des besoins individuels : comment est mis en œuvre le triptyque observation – évaluation – orientation ?
- Les questionnements liés à la réponse à ces besoins individuels : quel besoin d'adaptation des environnements et des accompagnements ?

1/ Le repérage des besoins des personnes handicapées vieillissantes : la mise en œuvre du triptyque observation – évaluation – orientation

Il s'agit de questionner, à toutes les étapes du parcours de la personne, les signes susceptibles d'être révélateurs du vieillissement puis de le caractériser. Il s'agit de mettre en avant ce qui détermine le (ou les) besoin(s) lié(s) au vieillissement : l'âge est, comme on l'a vu dans la première partie, un des critères du vieillissement mais il n'est pas le seul. Les données épidémiologiques disponibles et les travaux mis en œuvre par différents acteurs⁸ de terrain montrent que d'autres critères viendront influencer le vieillissement : l'état de santé et l'accès aux soins, le mode de vie...

La mise en œuvre de ces trois volets observation-évaluation-orientation constitue l'une des étapes d'un parcours continu où la connaissance des besoins est réactualisée de manière régulière par l'ensemble des acteurs de l'accompagnement.

1-1/ 1^{ère} étape : l'observation des signes du vieillissement

La mise en place de l'observation quel que soit le lieu de vie (à domicile, en établissement) est un enjeu de premier ordre compte tenu de la démographie et de l'allongement de la durée de la vie.

Une observation des signes du vieillissement au sein de tous les établissements et services accueillant et/ou accompagnant des personnes handicapées adultes a-t-elle été mise en place ?

L'observation est une mission des établissements et services.

Elle permettra de qualifier des comportements de rupture de la personne handicapée (dans les comportements habituels / dans la participation aux activités).

- Une réussite ou un changement positif peuvent aussi être observés comme des signes du vieillissement (plus grande maturité dans ses relations avec autrui, positionnement dans un groupe...).

L'observation devra aussi être organisée de manière à faire émerger les besoins et attentes des personnes qui ne peuvent l'exprimer (un vieillissement qui ne se vit pas comme tel, des signes non exprimés du fait de l'absence de communication ...).

Zone de vigilance : La situation des personnes à domicile non suivies par un service.

Elle nécessite l'organisation d'une observation particulière qui n'est possible que dans le cadre d'un recours aux équipes APA pour les personnes handicapées de plus de 60 ans et les personnes handicapées de moins de 60 ans vivant avec leurs parents vieillissants, ou au réseau des intervenants à domicile, par la polyvalence de secteur.

⁸ Exemple des travaux menés par le Dr de Fréminville sur une population de personnes trisomiques 21, cf. bibliographie.

Cette observation est-elle organisée de manière anticipée et en continu ?

La rupture s'analyse forcément par référence à une situation antérieure. Elle nécessite ainsi d'anticiper et de mettre en place une observation systématique avant que les premiers signes ne surviennent.

Si cette observation anticipée et en continu est possible en établissement, elle n'est pas toujours possible à domicile (Cf. zone de vigilance évoquée au paragraphe précédent).

La difficulté de l'exercice relève d'un équilibre à trouver et de l'interprétation du « il n'est plus comme avant ». C'est bien la perte des acquisitions qui est évocatrice de cette évolution.

En outre, cette observation anticipée permettra de préparer toute perspective d'évolution et de limiter les situations d'urgence qui bien souvent révèlent un dysfonctionnement.

Il est donc nécessaire de favoriser l'utilisation de grilles d'observation.

Les équipes réalisent le plus souvent sans le savoir cette observation mais elle doit être formalisée. L'utilisation partagée et systématique de grilles d'observation communes entre les professionnelles doit être privilégiée.

Les équipes pourront, pour s'engager dans la démarche d'observation, s'inspirer d'outils déjà existants (GEVA, AGGIR amélioré...). Cela est fait dans un certain nombre d'établissements.

L'observation mise en place est-elle différentielle et permet-elle de rechercher toutes les causes de la rupture ou du changement observé ?

L'objectif de l'observation est d'aller chercher toutes les causes notamment par diagnostic différentiel. Il existe en effet un risque de passer à côté de certains diagnostics. Par ailleurs, certaines thérapeutiques limitent les troubles et masquent ce qui se passe en réalité.

Attention également à ne pas interpréter systématiquement tout changement comme étant dû au vieillissement : le handicap qui évolue peut être « rééducatif ».

À l'opposé, rester calé sur une représentation du « tout handicap » sans voir le vieillissement est un danger : d'où l'importance du **dépistage** pour éviter la confusion de la pathologie et du vieillissement :

- promouvoir l'accès au diagnostic, aux examens complémentaires non invasifs comme les échographies, recherches diagnostiques à partir de prélèvement sanguin, l'accès aux anesthésies, qui sont désormais possibles, l'imagerie médicale...
- promouvoir le diagnostic fonctionnel en déficience sensorielle chez les personnes déficientes intellectuelles ou déficientes sensorielles, chez lesquelles un surhandicap lié à une nouvelle déficience peut intervenir.

Par ailleurs certaines déficiences, en particulier cognitives ou psychiatriques, ne permettent pas l'expression de plaintes caractérisées et le professionnel se trouve généralement en face de signes réduits à une simple expression :

- l'agitation ou la prostration ;
- les cris ou l'expression verbale inappropriée, le mutisme.

De là découle un schéma de construction diagnostique atypique et inversé par rapport à ceux enseignés dans les cas habituels. L'observation implique donc de réfléchir par symptômes fonctionnels réduits à leur plus simple expression et non pas traditionnellement par appareil physiopathologique.

L'objectif, mais aussi la difficulté de l'observation, est d'identifier le moment où la problématique du handicap croise celle du vieillissement (c'est un processus qui peut prendre un certain temps, par exemple, de 40 à 60 ans). Il s'agit alors de ne pas confondre un signe prêté aux déficiences connues mais qui relèverait du vieillissement avec des cohortes de maladies qui l'accompagnent

Exemple : quand la constipation devient cyclique, atypique et accompagnée de sang, la pathologie colique doit être évoquée avant l'effet secondaire des neuroleptiques.

Les conditions permettant la mise en place d'une observation gériatrique partagée ou le recours à une expertise gériatrique sont-elles réunies ?

- Les professionnels qui accompagnent au quotidien la personne sont les mieux à même de repérer chez elle des changements susceptibles d'être identifiés comme le signe de son vieillissement
- Tous les professionnels peuvent (doivent) participer à cette observation : regards croisés, observation pluridisciplinaire
- Faire entrer du paramédical dans les structures pour personnes handicapées et/ou des personnels éducatifs dans le champ des personnes âgées.
C'est déjà le cas dans certaines structures.
Sinon, envisager l'ensemble des modalités possibles : personnel salarié de la structure dans le cadre d'une évolution du projet institutionnel voire d'une évolution de l'habilitation, interventions ponctuelles encadrées par une convention et assurées par la psychiatrie de liaison ou par des structures intersectorielles spécialisées (gérontopsychiatrie notamment) ou encore dans le cadre de réseaux existants ou à créer.
- Intérêt de travailler, sur un territoire déterminé, sur la spécificité du vieillissement chez les personnes handicapées mais aussi sur la convergence possible des approches avec le vieillissement en population générale.
Exemple : dans les Pyrénées Orientales, le conseil général travaille à des rapprochements entre un EHPAD et un centre hospitalier psychiatrique sur les problématiques de prise de charge des personnes âgées désorientées mais également des personnes handicapées psychiques vieillissantes.

L'observation à promouvoir est différente de l'observation du vieillissement ordinaire :

Les regards croisés de la gériatrie et du champ du handicap sont nécessaires. Une nouvelle culture de travail est nécessaire. Les grilles d'observation à utiliser doivent nécessairement être communes ou, si elles sont différentes, comporter des éléments communs.

Par ailleurs, les espaces d'échanges et d'analyse des pratiques ainsi que la promotion d'une réflexion interdisciplinaire sur l'utilisation des grilles doivent permettre de favoriser cette observation et l'interprétation des signes repérés.

Quels sont les points de vigilance pour la mise en place de l'observation ?

La mise en place d'une observation des personnes à domicile :

- Nécessité de mobiliser l'ensemble des acteurs sur le sujet : CAF, MSA, CRAM, CPAM, CCAS, CG, SAD, SSIAD, médecine ambulatoire, professionnels libéraux.
- Mobilisation possible de ces acteurs autour de la commission de coordination des politiques publiques.
 - Profiter d'un « diagnostic » territorial des ressources existantes pour mailler le territoire sur les sujets d'observation et de vigilance à domicile (indicateurs possibles de repérage : isolement, état de santé...)

La moindre valorisation de la fonction observation dans le champ médico-social :

- Le manque d'habitude de repérage de la part des professionnels du champ du handicap et l'absence d'une sémiologie du vieillissement dans l'accompagnement éducatif :
 - interrogation des référentiels métiers en lien avec les tâches / formation au repérage des professionnels (notamment éducatifs) / information sur ce qu'est le vieillissement ;
 - évaluation des pratiques professionnelles.
- Un risque de glissement des tâches dès lors que celle de l'observation n'est pas clairement définie, ni inscrite dans un référentiel de tâches, ce qui permettrait la mise en œuvre d'un projet plus global.
- L'absence de modélisation de l'observation dans les établissements et services :
 - favoriser l'utilisation de grilles d'observation (sécurisation et systématisation de la collecte d'informations pertinentes).
- L'influence de l'observation sur le sujet observé :
 - multiplicité des indicateurs à faire prévaloir, tout en restant vigilant sur l'utilité de chaque indicateur ;
 - diversité de la nature des indicateurs de l'observation ;
 - définir la mission d'observation en lien avec l'ensemble des tâches réalisées par catégorie d'emploi et en lien avec le projet d'établissement ou de service.

- La présence non systématique de professionnels de soins dans tous les établissements médico-sociaux :
 - mise en place de réseaux, rôle des équipes pluridisciplinaires ;
 - formation à l'observation.
- Une réflexion à mener sur les modalités d'accès aux soins :
 - travail avec des consultations spécialisées ;
 - rôle d'un médecin coordonnateur (interlocuteur du médecin généraliste).

1-2/ 2^e étape : l'évaluation des besoins des personnes handicapées vieillissantes

Y'a-t-il une spécificité du vieillissement en matière d'évaluation individuelle ?

Non.

Le rapport remis à la CNSA par le cabinet Deloitte fin 2008 avait analysé plus d'une centaine de situations d'évaluation. Parmi elles, un certain nombre concernait des personnes handicapées vieillissantes⁹.

Parmi ces situations, des difficultés relatives au vieillissement ont pu être repérées.

Exemples :

- *une personne vivant à domicile, méconnue des services, vivant avec un parent lui-même vieillissant ;*
- *une personne accueillie en ESAT+ Foyer d'hébergement (FH), qui n'est plus en capacité de travailler, mais dont l'orientation en FH sans orientation ESAT s'avère impossible ;*
- *une personne accueillie dans un établissement et chez laquelle l'observation spécifique du vieillissement est réalisée par l'établissement, ce qui a facilité l'évaluation et la décision d'orientation vers une autre structure ;*
- *une personne handicapée qui présente une déficience sensorielle surajoutée qu'il sera nécessaire d'évaluer in situ en prenant en compte l'ensemble des composantes de son environnement (domicile/établissement – aidants...).*

Ces travaux ont mis en évidence la pertinence de l'outil GEVA pour l'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées vieillissantes et vient renforcer, si besoin en était, l'idée que ces dernières ne constituent pas une catégorie spécifique qui nécessiterait la mise en place de modalités d'évaluation particulières.

La spécificité ne réside donc pas dans les modalités de l'évaluation mais dans l'enjeu lié à l'apparition, du fait de l'allongement de la durée de la vie, de problématiques nouvelles liées au vieillissement et qui viennent se surajouter.

L'évaluation ne se résume pas à déterminer l'éligibilité à une prestation particulière : quelles conséquences en matière d'évaluation des personnes handicapées vieillissantes ?

Des clivages entre les pratiques d'évaluation des personnes âgées et des personnes handicapées peuvent exister. Notamment du fait que les outils disponibles et les prestations proposées influencent très largement les pratiques d'évaluation¹⁰. Or, les outils d'éligibilité sont insuffisants pour évaluer globalement les besoins.

Dans le champ des personnes âgées, notamment, ce point a été souligné à propos de l'outil AGGIR¹¹, Le comité scientifique pour l'adaptation des outils d'évaluation de l'autonomie, dans son rapport paru en janvier 2003, recommandait de « conserver AGGIR comme outil d'éligibilité à l'APA ». Il estimait qu'« AGGIR doit être inclus dans un instrument d'évaluation multidimensionnelle et en aucun cas utilisé isolément. »

Pour les personnes handicapées, adultes et enfants, une évaluation multidimensionnelle de la situation et des besoins doit être conduite par les équipes pluridisciplinaires des MDPH, le support de recueil des informations étant le GEVA. La loi de 2005 a explicitement prévu une démarche qui ne se résume pas à apprécier l'éligibilité des personnes à une prestation, mais vise à l'élaboration d'un plan global et cohérent de réponses diverses, le plan personnalisé de compensation. Ces réponses peuvent être des prestations spécifiques, qui peuvent avoir des critères d'éligibilité différents, mais il peut aussi s'agir d'une mobilisation et d'une adaptation du droit commun, pour lever des obstacles à la participation des personnes.¹²

⁹ Cf. en annexe, les fiches relatives aux situations de vieillissement repérées dans l'étude.

¹⁰ Cf. Premières rencontres scientifiques de la CNSA, 11 février 2009, Cité des Sciences, Paris

¹¹ Rapport du comité scientifique pour l'adaptation des outils d'évaluation de l'autonomie, présidé par Alain Colvez, janvier 2003

¹² Cf. rapport sur l'appropriation du GEVA, téléchargeable sur http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/CNSA_GEVA_signets-2.pdf

L'évaluation des besoins des personnes handicapées, y compris vieillissantes, doit s'appuyer sur un outil d'évaluation multidimensionnelle et ne pas se limiter à la détermination d'une éligibilité. Étant déjà réglementaire dans le champ du handicap, c'est l'outil GEVA qui doit être mis en avant. Des versions et/ou des aménagements permettant une meilleure utilisation pour certaines populations sont à envisager.

GEVA : les différents volets du guide d'évaluation multidimensionnelle sont les suivants :

- Volet Identification
- Volet 1 : Volet familial, social et budgétaire
- Volet 2 : Volet habitat et cadre de vie
- Volet 3 a : Volet parcours de formation
- Volet 3 b : Volet parcours professionnel
- Volet 4 : Volet médical
- Volet 5 : Volet psychologique
- Volet 6 : Volet activités, capacités fonctionnelles
- Volet 7 : Volet aides mises en œuvre

Ces volets constituent les différents items d'évaluation des besoins de la personne.

Sur le terrain, **la grille nationale AGGIR** est utilisée à titre principal comme outil d'éligibilité à l'APA. L'évaluation qu'elle permet ne couvre qu'une dimension des situations de handicap - celle des activités- et deux domaines seulement parmi ces activités. En effet, elle comporte 10 variables discriminantes relatives à l'autonomie dans les actes élémentaires et 7 variables illustratives relatives à l'autonomie domestique et sociale :

- Variables relatives à l'autonomie physique et psychique :
 - Cohérence
 - Orientation
 - Toilette
 - Habillage
 - Alimentation
 - Élimination
 - Transfert
 - Déplacement à l'intérieur
 - Déplacement à l'extérieur
 - Communication à distance
- Variable relatives à l'autonomie domestique et sociale :
 - Gestion
 - Cuisine
 - Ménage
 - Transport
 - Achats
 - Suivi du traitement
 - Activités de temps libre

Une évaluation véritablement multidimensionnelle doit en effet aborder non seulement les activités et la participation de la personne, mais également la description de certaines caractéristiques personnelles, celle de caractéristiques de son environnement et des éléments de son parcours de vie.

Ces différents outils, dont l'usage est distinct, peuvent être amenés à dialoguer entre eux. Le GEVA, qui est aujourd'hui sans doute le seul outil du paysage à être clairement positionné sur l'évaluation des besoins des personnes, représente probablement un point de rencontre entre les différents outils.

En dehors des problématiques liées aux outils, différents dans le champ du handicap et de la perte d'autonomie liée à l'âge, des questions relatives à la solvabilisation des aides peuvent surgir, par exemple dans le cadre de l'accompagnement en EHPAD¹³ de personnes de moins de 60 ans ou même de personnes de plus de 60 ans, mais dont la valorisation en GIR de leur besoin d'accompagnement, à travers l'utilisation de la grille AGGIR, n'est pas adaptée.

Plusieurs hypothèses :

- adaptation du règlement départemental d'aide sociale ;
- travail conjoint entre le secteur handicap et le secteur personnes âgées ;
- utilisation d'outils d'évaluation complémentaires (exemple du *Resident assessment instrument* - RAI).

L'expérimentation en cours, dans le cadre du plan Alzheimer, de **maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA)** inclut le choix et le test d'un outil d'évaluation multidimensionnelle pour appréhender les besoins des personnes âgées dont la situation complexe nécessite une approche globale. Sur dix-sept sites expérimentaux, six ont retenu le GEVA qui est actuellement utilisé par les gestionnaires de cas.

Par ailleurs, des conseils généraux expérimentent la mise en place de **maisons départementales de l'autonomie (MDA)**. Dans ce cadre, les professionnels des MDPH et des équipes médico-sociales chargées de l'APA testent « grandeur nature » une démarche commune d'évaluation des situations et des besoins des personnes en perte d'autonomie quel que soit leur âge.

Par conséquent, pour accompagner l'évolution des pratiques professionnelles, la CNSA a prévu d'élaborer, sur la base du GEVA et en intégrant les items de la grille AGGIR, **une version adaptée aux personnes âgées**. Ce travail d'adaptation a essentiellement consisté à étoffer l'identification des besoins de santé, à intégrer le système de cotation de la grille AGGIR au regard des items correspondants du volet 6 du GEVA et à retirer les données non pertinentes pour les situations des personnes âgées (concernant la scolarisation, l'insertion professionnelle, les éléments spécifiques relatifs à l'éligibilité à la PCH).

Cette version adaptée du GEVA est dénommée « GEVA-A ».¹⁴

L'évaluation menée est-elle pluridisciplinaire ?

Les situations de personnes handicapées vieillissantes peuvent être complexes : le surhandicap/le contexte familial...

Exemples de solutions déployées pour contrer cette difficulté :

- question plus globale des services d'appui à l'évaluation par exemple régionaux ou départementaux (déficience sensorielle) et d'accompagnement des services existants plus généralistes ;
- recours aux compétences internes des équipes des établissements et services qui accompagnent au quotidien les personnes (quand l'interdisciplinarité permet de répondre à la complexité) ;
- les 2/3 des SAMSAH participent à l'évaluation avec la MDPH, avec une coopération formalisée dans 30% des SAMSAH. 16% des SSIAD participent à l'évaluation avec la MDPH¹⁵.

Quelles modalités de repérage des situations les plus à risque en vue d'une évaluation ?

Sur le terrain, les demandes conduisant quasi systématiquement à une évaluation complète et pluridisciplinaire des besoins de compensation sont le plus souvent les demandes de PCH. Or, ces demandes ne concernent que 5% des demandes déposées auprès des MDPH¹⁶.

Pour autant, certaines situations pourraient être considérées comme étant à risque concernant un besoin médico-social lié au vieillissement de la personne handicapée.

L'exemple le plus fréquemment rencontré est le suivant : situation d'une personne handicapée à domicile vivant avec un parent lui-même âgé, les demandes adressées régulièrement à la MDPH concernent des renouvellements de droits mais c'est à l'occasion de l'hospitalisation d'un parent que les équipes sociales (de l'hôpital ou du secteur) prennent connaissance des besoins (non anticipés) de la personne handicapée vieillissante.

¹³ Cf. annexe

¹⁴ Ces éléments d'analyse sont issus du plan d'action GEVA en cours de finalisation par la CNSA et issu des travaux relatifs à l'appropriation du GEVA (axe relatif aux évolutions du GEVA, plus particulièrement à l'adaptation du GEVA aux personnes âgées).

¹⁵ Cf. bibliographie : CNSA, *Suivi qualitatif du développement des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés : SAMSAH et SSIAD. Situation en 2007. Premières conclusions des travaux*. Avril 2008

¹⁶ Source : CNSA, direction de la compensation, 2009

Une solution peut consister en l'identification de marqueurs des situations à risques pour les MDPH (les simples demandes peuvent parfois cacher des situations complexes).

Exemples de marqueurs :

- les demandes « simples » de renouvellement de carte d'invalidité ou d'AAH à domicile à partir de 40 ans ;
- les demandes formulées après 40 ans par des personnes célibataires ou vivant seules ;
- les orientations de personnes de plus de 40 ans mises en échec (exemple de la MDPH 49 qui a mis en place un outil de repérage des orientations non suivies d'effet) ;
- les orientations de personnes handicapées de plus de 60 ans dont le maintien dans leur établissement n'a pas été possible ; (...)

Quelle évaluation du handicap sensoriel en situation de vieillissement ?

La survenue de déficiences sensorielles chez les personnes en situation de handicap (quelle que soit l'origine du handicap) constitue un point de vigilance compte tenu du surhandicap généré par la déficience sensorielle.

À ce titre les travaux menés à partir de l'enquête handicaps incapacités dépendance 1998 et 1999 (HID) par l'ORS des Pays de la Loire montrent que la déclaration de déficiences associées à une déficience sensorielle (qu'elle soit auditive ou visuelle) augmente avec l'âge

En établissement, ou à domicile, cette question de l'accès au dépistage est à mettre en lien avec celle de l'accès aux soins des personnes handicapées à tout âge (démarche préventive générale) et lors du vieillissement (prévention particulière des risques liés au vieillissement).

Illustrations de la problématique de la convergence entre les dispositifs personnes âgées et personnes handicapées en matière de déficience sensorielle :

- À Angers, la Mutualité française intervient et réalise des prestations de réhabilitation auprès de personnes handicapées quel que soit leur âge. Il s'agit alors de prestations d'accompagnement. L'évaluation, fondamentale sur ces problématiques, est réalisée en lien avec un centre basse vision et/ou basse audition, ce qui nécessite une articulation étroite entre les dispositifs sanitaires et médico-sociaux.
- L'ARRADV, à Marseille, est un SAMSAH qui intervient auprès de personnes déficientes visuelles quel que soit leur âge. Un travail de modélisation est actuellement en cours (une convention avec la CNSA a été signée) afin d'identifier et de formaliser les conditions nécessaires à une possible reproductibilité d'un tel dispositif (à destination des promoteurs et des financeurs).
- La fiche action 1.3.2 du schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares (http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/CNSA_Schema-national-Handicap-rare-2.pdf) prévoit de « réaliser des recherches actions associant les centres de ressources nationaux handicaps rares et les EHPAD pour caractériser les conditions de transfert des connaissances sur le handicap rare aux combinaisons de handicaps sensoriels aux polyopathologies du grand âge : il s'agit en effet de pouvoir transférer les connaissances sur les combinaisons de déficiences sensorielles (surdicécité) ou déficiences de la communication vers les polyopathologies du grand âge.

1-3/3^e étape : L'orientation des personnes handicapées vieillissantes

Pour la population handicapée, l'orientation est un élément fondamental du « parcours », que la personne soit accompagnée en établissement médico-social ou, à domicile, par un service de type SAVS ou SAMSAH. L'orientation vient aussi s'inscrire dans une logique d'identification, de connaissance des besoins.

Seul le SSIAD (service médico-social) ne fera pas l'objet d'une orientation mais d'une prescription.

Dès lors qu'un SSIAD est présent sur le territoire de référence, il s'avère intéressant de procéder, dans le cadre du diagnostic des ressources, au repérage des médecins généralistes ayant procédé à des prescriptions de SSIAD. Le levier de la prescription pourra en effet être utilisé de manière complémentaire à celui de l'orientation

1^{er} principe de l'orientation : dépasser les limites dues au cloisonnement des secteurs et aux barrières administratives liées à l'âge

L'âge de 60 ans, on l'a vu, est à la fois acquisitif de nouveaux droits mais est aussi une barrière au-delà de laquelle le droit des personnes âgées s'applique (Cf. annexe relative aux droits et prestations des personnes handicapées après 60 ans).

Certaines questions peuvent se poser :

- Est-il possible de maintenir une personne handicapée au-delà de 60 ans dans un établissement ou un service ? Une réorientation est-elle nécessaire ?
- Une circulaire du 21 juillet 2006 demande aux préfets de prévoir la possibilité du maintien après l'âge de 60 ans et encourage les conseils généraux à le faire.
- Les personnes handicapées peuvent-elles être orientées en EHPAD par les CDAPH ?
- Comment résoudre la difficulté liée à l'orientation des personnes handicapées de plus de 60 ans dans des établissements pour personnes handicapées ? Pas de difficulté quand ces personnes ont eu un « passé institutionnel » au sein du champ personnes handicapées, mais les obstacles apparaissent dès lors qu'elles n'ont pas eu ce passé institutionnel ou que ces personnes ont d'abord été orientées en EHPAD. (...)

Propositions formulées par le groupe de travail

- Évolution des règlements départementaux d'aide sociale : dispositions relatives à l'âge, dispositions relatives à la sortie des personnes adultes vers de nouvelles structures pour adultes (logique de parcours) ;
- Les CDAPH pourraient se prononcer plus systématiquement (mais pas orienter) sur la pertinence du placement d'une personne handicapée vieillissante vers les services pour personnes âgées (EHPAD ou autres) ; en tout état de cause elles devraient systématiquement envisager ces orientations comme possibles au-delà de 60 ans, en lien avec les demandes des personnes voire de leurs familles.

2^e principe : envisager l'orientation comme un moyen de sécuriser les parcours

La préparation de toute évolution du projet personnalisé (quelle que soit cette évolution : changement d'établissement, retour au domicile, maintien à domicile avec un accompagnement supplémentaire...) est une des clés de la réussite d'une nouvelle orientation.

Les exigences qui se posent :

- Une **orientation préparée en amont avec la personne**, son entourage, l'établissement ou le service qui l'accompagne (le dispositif d'observation permet de mettre en place cette phase de préparation).
- La nécessaire prise en compte du **projet individuel, des besoins et attentes de l'utilisateur et des familles** le cas échéant, qui fait envisager les solutions d'abord au regard des besoins.
À ce titre, l'ANCREAI évoque la nécessité d'approfondir les connaissances liées aux capacités des équipes à recueillir la parole des personnes avec de fortes limitations en matière de communication et cela quel que soit le type de handicap.
- Une certaine souplesse des orientations, qui permet d'envisager un parcours sécurisé, au plus juste des besoins de la personne.

Certaines difficultés, liées aux limites du système face aux situations de vieillissement, peuvent alors surgir :

- Certaines orientations multiples et leur cohérence : les foyers d'hébergement doivent-ils être obligatoirement dédiés à l'accueil des travailleurs handicapés (notamment en ESAT) ?
- Certaines prises en charge conjointes peuvent-elles être mises en œuvre ? (l'exemple du SAVS intervenant en EHPAD est souligné, avec la limite juridique et financière liée à la possibilité offerte par certains règlements départementaux d'aide sociale de doubles prises en charge). Cette problématique renvoie en tout état de cause à la question du contenu de service et aux moyens d'accompagnement identifiés pour ce contenu de service, que ces moyens soient situés à domicile ou en établissement.

Ces points sont à discuter en lien avec les solutions à envisager et l'évolution des règlements départementaux d'aide sociale.

2/ Les enjeux d'adaptation des projets d'accompagnement individuels et des projets institutionnels face au vieillissement des personnes handicapées

L'objectif est, *via* l'observation, d'identifier les manifestations, les conséquences du vieillissement, qui font évoluer les besoins et commandent une évolution des réponses. Cette 2^e étape, qui s'adresse aux professionnels et promoteurs, a vocation de leur permettre d'interroger les compétences, les pratiques, les organisations afin de les faire évoluer conformément aux besoins identifiés.

La finalité de l'accompagnement, dans le cadre du processus d'aide à l'autonomie promu par les lois du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005, est la participation de la personne handicapée à la vie en société. L'objectif est alors de pointer, parmi les modalités de l'accompagnement des personnes handicapées, les facteurs à prendre en compte dans la construction ou l'adaptation des réponses à apporter aux personnes handicapées vieillissantes (ensemble des stratégies de prévention des risques liés au vieillissement, des actions sur les conséquences du vieillissement).

Quelles sont les spécificités de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes, les points de vigilance identifiés ?

2-1/ Prise en compte des besoins liés aux évolutions du projet de vie des personnes handicapées vieillissantes

Alors que la définition du projet de vie est conçue comme un socle de l'accompagnement médico-social, les évolutions liées au cas échéant au vieillissement de la personne génèrent une évolution des besoins. Plusieurs manifestations de ces besoins ont pu être mises en avant par les membres du groupe de travail et par les différentes études recensées sur le sujet.

Les modes de vie

Quelles évolutions du mode de vie sont susceptibles de faire évoluer le projet d'accompagnement ?

- Évolution du rythme.
- Tenir compte du fait que le vieillissement n'est pas forcément une régression ; il peut s'exprimer par un besoin de changement, de repos, d'adaptation de l'accompagnement.
- Pas nécessairement plus de technicité mais davantage de temps pour l'aide à la réalisation des actes.
- Évolution de la dépendance.
- Multiplication du nombre d'interventions nécessaires et également multiplication du type d'interventions nécessaires.

Le maintien de l'autonomie

Quel impact du passage d'un projet de vie essentiellement centré sur le maintien des acquis voire le développement des acquisitions à un projet de vie centré sur le maintien de l'autonomie ?

- Évolution des attentes des personnes et capacité des intervenants à recueillir ces attentes.
- Équilibre à trouver entre le maintien des acquis (projet éducatif), le développement de compétences (projet rééducatif) et le repos dans le cadre de ce qui pourrait être une retraite (projet d'animation, par exemple).
- Équilibre entre les activités collectives et les accompagnements individuels.

Une dimension de l'autonomie : la mobilité

Quel impact d'une baisse de la mobilité ?

- Dégradation éventuelle de l'autonomie dans les transferts, les déplacements.
- Prise de conscience des personnes à ce sujet.
- Travailler sur l'acceptation.
- Travailler sur les postures (personnes elles-mêmes et professionnels).

La santé

Quel accès à la prévention et aux soins des personnes accompagnées, accueillies ?

- Quel accès à la prévention :
 - Prévention des risques liés à la nutrition ?
 - Prévention de certaines pathologies ? Maladies cardio-vasculaires, cancer...
 - Prévention relative aux pratiques sexuelles ?
 - Prévention et réduction des addictions ?
- Quel accès au diagnostic ? (santé mentale, consultations mémoire...)
- Quel accès aux soins de premier recours ? généraliste, gynécologues, dentistes ?
- Quel accès aux soins spécialisés et aux expertises spécifiques ?¹⁷ ORL ?

Quel état de santé des personnes accompagnées, accueillies ?

Indicateurs de santé :

- Présence de pathologies et leur aggravation liée à l'âge.
- Santé mentale.
- Obésité.
- Surdit .
- Acuit  visuelle (...)

 volution des probl mes de sant  : quelles  volutions de l' tat de sant  surviennent du fait du vieillissement des personnes ?

- Les probl mes de sant  physique sont plus fr quents (chez une m me personne, dans un groupe de personnes).
- Les probl mes de sant  physique se cumulent plus fr quemment.
- Les probl mes de sant  physique sont en aggravation.
- Survenue de pathologies psychiatriques et  volution des sympt mes psychiatriques quand ils pr existaient.
- D t rioration des capacit s cognitives.
- Probl mes de caract re et de comportement.

 volution du besoin d'acc s aux soins : quels besoins de soins pour les personnes handicap es vieillissantes ?

- Vieillesse d  au probl me plus g n ral de l'acc s aux soins et au suivi m dical.
- Augmentation du nombre de types de soins par personne.
- Augmentation du nombre de personnes concern es par les soins.
- Alourdissement de la charge en soins (aliments, soins infirmiers, hospitalisations ou suivi psychiatriques).
- Le vieillissement en sant  :
 - exigence d'une am lioration des conditions d'acc s aux soins (car les besoins en sant , comme en population g n rale, augmentent) ;
 - exigence accrue de favoriser l'expression et la prise en compte du consentement aux soins (car les besoins en sant  augmentent) ;
 - et donc une certaine  thique de l'acc s aux soins.

M dicalisation

Au niveau individuel, la m dicalisation doit  tre envisag e comme une  volution du projet de vie :

- Le projet m dical est l'un des volets du projet de vie de la personne.
- Il doit  tre pr par  / concert  / partag .
- Il doit  tre en lien direct avec l'expression des besoins/l' valuation des besoins.

Une grille d'aide   l'identification des besoins de m dicalisation est en cours de r alisation par la CNSA, en lien avec les travaux des ARS sur le PRS.

¹⁷ Exemple de l'enqu te r alis e par le Dr B n dicte de Fr minville en annexe

L'activité professionnelle

Sur le sujet de l'activité professionnelle et des conséquences du vieillissement des travailleurs handicapés en ESAT, la CNSA renvoie à l'étude réalisée par le CLEIRPPA, Vieillesse et cessation d'activité des travailleurs handicapés en ESAT, Recherche Action financée par AGRICA – retraite et prévoyance, CHORUM, MSA – santé, famille, retraite, services, Octobre 2006 et à la recherche en cours Chorum/MSA sur la préparation à la retraite des travailleurs d'ESAT.

En effet, les questionnements structurants du sujet y ont été posés, notamment autour des sujets suivants :

- Quels aménagements du poste de travail ?
- Quels aménagements du temps de travail ?
- Quels aménagements des temps libérés ?
- Vers une cessation progressive d'activité ?
- Comment préparer la cessation définitive de l'activité ?

Autre outil : recueil de bonnes pratiques, accompagnement de l'avancée en âge des travailleurs handicapés en ESAT (Cf. bibliographie).

La fin de vie

L'accompagnement de la fin de vie et les soins palliatifs sont un sujet qui a émergé en population générale il y a quelques années.

De la même manière, les modalités de cet accompagnement et leur retentissement auprès des personnes, de leur environnement, des professionnels, en matière d'organisation... doivent prendre place dans l'ensemble des structures accueillant ou accompagnant des personnes handicapées vieillissantes en abordant avec les personnes la question de la fin de vie :

- leurs souhaits à ce sujet ;
- le travail avec la famille ;
- la question de la fin de vie à domicile ;
- le rôle des équipes mobiles.

2-2/ Prise en compte et compréhension par les professionnels des risques et évolutions du vieillissement

La pluridisciplinarité des professionnels est-elle opérationnelle et se concrétise-t-elle par des approches croisées ?

Qu'il s'agisse de l'observation ou de l'accompagnement de l'évolution du projet de vie, le croisement des compétences, des savoirs, des savoir-faire a été mis en avant systématiquement au cours de ces travaux.

Des exemples d'échanges entre professionnels du dispositif personnes âgées et du dispositif personnes handicapées ont été mis en avant :

Exemple de l'organisation d'échanges croisés de personnels entre un centre hospitalier et des établissements médico-sociaux (CREAI de Limoges).

Par ailleurs, la richesse de la pluridisciplinarité d'intervenants est également pointée.

Exemple au centre départemental de repos et de soins de Colmar où les professionnels éducatifs et de soins sont encadrés par un cadre infirmier.

Toutefois, on doit une certaine vigilance aux échanges croisés qui peuvent constituer un « transfert de représentations » : nécessité de formations pluridisciplinaires et notamment d'appui à des travaux de sciences sociales pour réinterroger les représentations des uns et des autres notamment sur leur propre champ d'intervention.

Les interventions des professionnels sont-elles coordonnées et permettent-elles une continuité des accompagnements dans les parcours de vie ?

Cela renvoie à la question de la coordination entre intervenants dans tout le champ du handicap : la coordination des professionnels de la santé et du médico-social (accès aux soins) et celle des professionnels intervenant à différents niveaux de besoin (hébergement-logement / emploi / santé...), entre le domicile et l'établissement d'hébergement.

Problématique qui croît par l'augmentation des besoins d'intervention et donc l'augmentation des intervenants avec le vieillissement.

Les professionnels du champ éducatif sont-ils formés à la problématique du repérage et de l'accompagnement du vieillissement des personnes handicapées ?

Les professionnels du champ de la gériatrie sont-ils formés à l'accompagnement des personnes handicapées ?

C'est le fil rouge de ces travaux : tout projet adapté d'accompagnement de personnes handicapées vieillissantes nécessite la formation des professionnels.

- Formation au repérage des effets du vieillissement (Cf. partie relative à l'observation).
- Formation à l'accompagnement des personnes handicapées dont les besoins évoluent (pour les professionnels éducatifs, cela nécessite de questionner les référentiels professionnels fondés sur « la construction » d'un projet éducatif).
- Formation des équipes d'intervenants en gériatrie à l'approche du handicap (en effet, si le vieillissement des personnes handicapées est un processus qui s'inscrit dans une dimension démographique normale, l'approche du handicap nécessite des compétences particulières et spécifiques).
- Formation à la gestion des situations de fin de vie.

Une vigilance collective est-elle assurée par les professionnels en contact quotidien avec les personnes handicapées ?

- Importance de l'observation par les professionnels (Cf. première sous-partie).
- Rôle de l'ensemble des professionnels à valoriser : AMP, ASH (et donc à former, Cf. ci-dessus).

Situation en établissement : la durée de séjour des personnes accueillies est-elle une donnée prise en compte dans la construction du projet d'accompagnement ?

Point de vigilance : la date de création des établissements et le retentissement

- Sur les personnes accompagnées

Pyramide des âges plus élevée des personnes accompagnées.

Phénomène d'habitude voire, poussé à l'extrême, d'ennui.

- vigilance sur l'observation, l'évaluation ;
- vigilance sur la formulation et l'aide à la formulation des besoins et attentes ;
- vigilance sur le renouvellement des projets.

- Sur l'organisation et le fonctionnement de la structure

Date du premier projet d'établissement et modalités de sa révision et de son évolution

Organigramme et compétences présentes

- questionnement relatif à l'adéquation entre l'organisation (organigramme, compétences, plannings, organisation des activités...) et les besoins des personnes ;
- questionnement des pratiques.

- Sur le personnel

Pyramide des âges des équipes.

Risque d'épuisement.

Risque de fréquent renouvellement des équipes.

Risque lié à l'absence d'une pratique régulière de l'observation des signes du vieillissement (Cf. partie relative à l'importance de l'observation).

2-3/ Prise en compte des environnements

Les aidants, l'architecture... les environnements sont ici envisagés au sens large et il s'agit de pointer les éléments indispensables, complémentaires aux accompagnements au sens strict, à prendre en compte pour la prévention des risques liés au vieillissement.

Pour paraphraser le professeur Alain Franco, « vieillir chez soi » est un des paradigmes de la politique française du vieillissement mise en place par Pierre Laroque.

Le paramètre de l'environnement est un enjeu fondamental de la prévention des risques liés au vieillissement, dont un des premiers risques est celui d'un « changement d'environnement » rendu nécessaire mais non souhaité par la personne.

Ce paramètre de l'environnement est donc très largement envisagé en lien avec le « maintien à domicile » (au sens large) : agir sur l'environnement pour prévenir les risques liés au vieillissement. Il s'agit également d'envisager les nécessaires adaptations de l'environnement dans la stratégie d'accompagnement du vieillissement de la personne handicapée.

2-3-1/ Le vieillissement des aidants

Le repérage des familles où vieillissent parents et enfants est-il réalisé ?

Le repérage des familles avec enfants vieillissants et parents âgés constitue l'un des axes importants de l'effort d'observation à porter.

- Exemple des « réseaux de vigilance » en Vendée.
- Équipes APA qui aident déjà les parents et qui partagent les informations avec l'équipe pluridisciplinaire MDPH.
- Assistante sociale de polyvalence de secteur.
- Réseau informel des aidants à domicile des personnes âgées.

Il faut rendre possible la capacité d'alerte et décloisonner les secteurs personnes âgées et personnes handicapées.

La famille comme lieu de dépendance mutuelle : dans quelles conditions se fait le maintien à domicile des parents âgés et de leur enfant handicapé vieillissant ?

Quand l'enfant handicapé vieillissant permet de favoriser le maintien à domicile de parents âgés...

Le vieillissement d'une personne handicapée entourée de deux personnes qui sont elles-mêmes vieillissantes peut être un « accélérateur » du vieillissement.

- Les MDPH éprouvent des difficultés à aller au-delà de la demande de la famille quand celle-ci n'est pas demandeuse de prise en charge.
- Image du vieillissement de son propre enfant.

Quelles sont les pistes de solutions à mettre en œuvre ?

- Mise en place de moyens d'accompagnement des aidants.
- Préparation du vieillissement.
- Préparation de l'entrée en établissement (quand l'institutionnalisation peut être vécue comme un progrès, avec de nouvelles stimulations...).
- Favoriser l'intervention de services prestataires (faire entrer un tiers dans un groupe familial, qui pourra avoir un rôle d'observateur).
- Solutions d'accueil temporaire ¹⁸(également, comme moyen de préparer à une entrée en établissement, tant pour la personne que pour sa famille, ce qui procure également du temps de répit pour les deux parties).
- Promotion d'une coordination des professionnels : par l'intervention des SAD ou l'évaluation par l'équipe médico-sociale APA pour les parents ; possibilité de repérer les situations d'adulte handicapé vieillissant (formation des professionnels, lien avec la polyvalence de secteur...)

L'ANCREAI précise qu'il serait intéressant de mener une étude sur les « placements en urgence » en établissement de personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile avec leurs parents, lors de l'hospitalisation ou du décès du parent : comment en arrive-t-on à cette situation, pourquoi les familles n'agissent-elles pas en amont (cela n'est pas qu'un manque d'information, est-ce une défaillance des institutions ?)

L'environnement « naturel » et le maintien à domicile comme source d'autonomie : les modalités propres à favoriser le maintien à domicile sont-elles en place ?

- Agir sur l'autonomie des aidants : formation des aidants (avec le problème de leur vieillissement).
- Aider/former les conjoints, handicapés ou pas (jouer sur l'acceptation).
- Maintenir la relation aidants/aidés.
- Maintenir à domicile le plus longtemps possible, dans la limite du souhait de la personne et de ses besoins, évalués par une équipe pluridisciplinaire

¹⁸ Cf. les travaux engagés par la CNSA en octobre 2010 avec des ateliers pratiques sur les conditions de développement de l'hébergement temporaire pour personnes handicapées et pour personnes en perte d'autonomie.

Une vigilance est-elle exercée sur l'environnement comme déterminant de l'institutionnalisation ?

Comme pour les personnes âgées, c'est l'évolution du contexte social qui peut être déterminante d'une évolution du besoin (d'une institutionnalisation devenue urgente, si elle n'a pas été préparée, de l'intervention d'un service devenue nécessaire...)

Vigilances :

- L'isolement.
- Le contexte économique et social familial (exemple : quand l'AAH est la seule source de revenu).
- Le problème de l'absence de coordination : le repérage de tous les services qui existent et interviennent ainsi que de celui qui coordonne.
- Le vieillissement des parents.

L'environnement institutionnel permet-il la continuité de l'accompagnement de la personne handicapée qui entre dans le vieillissement ?

L'exemple du foyer d'hébergement : lorsque les travailleurs handicapés vieillissants ne peuvent plus travailler, ou plus à temps plein, en ESAT comment traiter le maintien en foyer d'hébergement -ou non - avec quelles incidences (organisation...) ?

Cette question renvoie à celle de l'orientation et au nécessaire décloisonnement des orientations, tout en tenant compte des contraintes administratives liées aux conditions d'orientation.

L'exemple du foyer occupationnel : lorsque la santé de personnes handicapées accueillies se dégrade, la question se pose du changement d'établissement ou d'une certaine médicalisation de l'établissement. La médicalisation s'entend ici comme un moyen de maintenir les personnes au sein de l'établissement tout en garantissant un niveau d'accès aux soins adapté à leur situation, l'accès aux soins de droit commun n'étant plus suffisant. Quelles sont les conditions de faisabilité (adaptation du projet, des locaux, disponibilité de la ressource humaine...) et les modalités de réalisation (pertinence et contenu du projet, relations avec l'environnement, médicalisation de la structure ou partenariat avec un SSIAD...) ?

2-3-2/ Les besoins des aidants

L'aide aux aidants est-elle considérée comme un sujet à part entière de l'accompagnement du vieillissement des personnes handicapées et des modalités du « libre choix » (de vie à domicile) ?

Exemple : transfert de compétences aux aidants.

Mettre en place des stratégies d'adaptation pour favoriser le maintien de l'autonomie (quand une déficience sensorielle s'installe par exemple).

La question de la protection juridique des majeurs est-elle abordée et selon quelles modalités ?

Le vieillissement pose la question des conditions de mise en œuvre ou d'évolution d'un certain niveau de protection juridique et ce, à double titre :

- avec le vieillissement des personnes handicapées, augmentation du nombre des situations où la protection est nécessaire ;
- avec le vieillissement des aidants, disparition des tuteurs ou curateurs familiaux (exemple du travail réalisé auprès des fratries par l'UNAPEI¹⁹).

2-3-3/ L'adaptation de l'environnement physique au vieillissement

Pour la construction de nouvelles structures : les locaux sont-ils adaptables et prennent-ils en compte les perspectives d'évolution du projet d'accompagnement ?

- Modularité.
- Polyvalence.
- Envisager l'architecture au regard de l'évolution possible de la situation des personnes accueillies.
- Envisager la structure non pas pour 15 ans (durée de l'autorisation) mais pour 30 ans ou plus.

Exemple : Prix Architecture remis par la CNSA « prix autonomie & lieux de vie collectifs », mention personnes handicapées vieillissantes du CCAH.

¹⁹ Cf. bibliographie

Pour l'adaptation de structures déjà existantes : les locaux sont-ils adaptables ? Quelle est la limite posée à l'adaptabilité d'un projet ?

- Même question que pour la médicalisation.
- Interroger les limites : le projet est-il adapté au public ?
- Ses contraintes permettront-elles qu'il le soit jamais ?

Les questions systématiques :

- Quel compromis économique est envisageable ?
Exemple : coût de la domotisation.
- Mêmes questionnements que dans le champ de la gérontologie :
Taille des chambres, plain-pied, repères visuels, poids du collectif et de l'intimité, taille des unités ?
- Ancrer le vieillissement dans la réflexion sur le projet.
Associer l'ergothérapeute à la réflexion.
- À domicile.
 - Difficulté d'adapter l'aménagement du domicile.
 - Importance de l'information (pas toujours disponible et lisible).
 - Prendre en compte les besoins des aidants.
 - Question de la solvabilisation.

Exemples de bonnes pratiques :

- Promotion d'initiatives locales (exemple : label « un habitat facile à vivre »).
- Prix architecture CNSA mention personnes handicapées vieillissantes du CCAH.
- Conventions MDPH bailleurs sociaux.
- Formation des artisans.

2-4/ La nécessaire adaptation du projet d'établissement ou de service

Dans quelle mesure le projet d'établissement ou de service prend-il en compte les données relatives aux besoins des personnes, aux exigences d'évolution des pratiques, aux besoins des aidants et aux contraintes environnementales ?

- Les objectifs de l'accompagnement ont-ils évolué conformément aux besoins identifiés, aux contraintes présentes ?
- L'organisation de l'accompagnement permet-elle de garantir l'adéquation aux besoins ?
- Les limites de l'adaptation du projet ont-elles été identifiées ?
Identifier le seuil / la limite où l'établissement ne peut plus adapter son projet de vie : la tension devient alors trop forte.

Exemples :

- Projet architectural
Tension liée au coût / hypothèses de coûts-avantages et impact de la solution choisie (adéquation du projet aux personnes accueillies...).
- Projet d'établissement
Tension liée au risque de filière (coûts-avantages de maintenir les personnes en faisant évoluer le projet ou, au contraire, de casser la filière pour conserver la spécificité et les compétences de l'établissement).
Tension liée au besoin de formation des professionnels.

Le projet de soins et la médicalisation sont-ils envisagés comme des déclinaisons du projet d'établissement nécessitant une approche des besoins, des ressources et des contraintes ?

L'évaluation et l'observation conduiront à l'identification d'un niveau de médicalisation requis.

La médicalisation, au niveau collectif, doit être conçue comme une évolution du projet d'établissement ou de service :

- vigilance quant à la préparation des structures.
 - Interrogation du niveau de médicalisation requis et des risques (inadaptation, faisabilité matérielle, organisationnelle...).
 - Interrogation des modalités nouvelles d'organisation (organigramme, temps de travail, travail en équipe...).

- vigilance quant à la préparation des équipes (évolution de l'organigramme, formation des personnels).
- vigilance quant aux modalités de la médicalisation.
 - Mesure et hiérarchisation des besoins en santé : besoin de droit commun, spécialisé, adapté.
 - Identification des compétences requises (coordination des soins, réalisation de soins spécialisés, voire adaptés...).
 - Identification du type de soins : Un référentiel de mesure du niveau de médicalisation requis devrait être nécessaire, intégrant les limites de la médicalisation (Cf. dernière partie relative au choix de réponse)²⁰

Le projet de fin de vie a-t-il été pris en compte dans l'évolution du projet d'établissement ou de service ?

Importance du changement pour les personnes, pour les professionnels, pour les familles (Cf. paragraphe relatif au maintien de l'autonomie).

- Ce volet contient bien évidemment un aspect médical (en lien avec la problématique des soins palliatifs) mais pas seulement.
- Les articles L311-8 et D311-38 prévoient que tout projet d'établissement ou de service identifie les modalités de dispensation de soins palliatifs (formation des personnels, coopérations, réseaux).
- Besoin de définition des moyens de l'autodétermination en matière de fin de vie des personnes handicapées (notamment mentales).
- Le volet formation des personnels est prépondérant.
- La prise en compte de l'environnement familial.
- La formalisation et la collégialité des décisions.
- La formalisation des relations avec les structures hospitalières de soins palliatifs (Cf. éviter les décès aux urgences sans accompagnement).
- Les relations avec les autres services et établissements médico-sociaux sur le sujet (SSIAD ?).
- L'intervention d'équipes mobiles de soins palliatifs.

La phase de préparation des évolutions du projet de vie liées au vieillissement est-elle prise en compte ?

- Tenir compte de la situation antérieure de la personne handicapée vieillissante (notion de parcours) : le projet est différent suivant que la personne est pour la première fois accueillie dans une institution, est maintenue dans son institution ou change d'institution.
- La personne prend la décision ou y est associée.
- Le libre choix nécessite d'adapter les explications.
- Quel que soit le choix il faut respecter les temps (explication, compréhension, appropriation, préparation).
- Prévoir des stages, des périodes d'essai.
- Envisager l'accueil temporaire comme modalité de préparation...

III. La construction et le choix des réponses médico-sociales adaptées aux personnes handicapées vieillissantes : traduction collective des besoins et questionnement des organisations

L'identification des besoins individuels des personnes nécessite la mise en place d'une observation systématique par les différents acteurs du champ médico-social (Cf. partie II).

Pour autant, cette approche doit être complétée avec une démarche méthodologique de traduction collective des besoins, et ce afin de déboucher sur une construction collective des réponses.

Cette phase de la construction des réponses s'inscrit dans une démarche de planification dont les différentes étapes peuvent être :

- l'identification collective des besoins
- le questionnement collectif des organisations

Ces deux étapes permettront *in fine* d'identifier l'adéquation ou les inadéquations des réponses aux besoins.

1/ L'identification collective des besoins des personnes handicapées vieillissantes : un diagnostic des besoins

Du point de vue collectif, le vieillissement des personnes handicapées a d'ores et déjà des conséquences sur l'organisation des réponses :

- d'un point de vue territorial : quel est le territoire de référence et quelle logique territoriale de structuration des réponses implique-t-il ?
- d'un point de vue quantitatif : quel sera le nombre de personnes et le nombre de structures impactées par le vieillissement ?
- d'un point de vue quantitatif et qualitatif : dans quelle mesure les structures seront impactées (activités, ressources humaines, intégration territoriale...).

Le diagnostic des besoins nécessite d'identifier un niveau de territoire pertinent pour l'observation (1-1).

Par ailleurs, d'un point de vue quantitatif, le nombre de personnes handicapées vieillissantes sur un territoire constitue un premier élément d'identification collective des besoins (1-2).

Enfin, si l'étape de définition de la notion de vieillissement a permis de mettre en avant l'absence de spécificité du vieillissement des personnes handicapées, le vieillissement s'inscrivant en effet dans un continuum (en établissement, à domicile), il génère toutefois une évolution des besoins qu'il est nécessaire de qualifier.

En effet, comme on l'a vu, bien que l'âge des personnes et par conséquent le nombre de personnes soit un premier indicateur de vigilance (à un niveau individuel comme au niveau collectif), il ne dit rien des conséquences du vieillissement sur ces personnes pas plus qu'il ne parle des besoins générés par ce vieillissement. Ce sont donc à la fois l'âge mais aussi d'autres critères qu'il faudra interroger pour connaître le vieillissement :

- La santé des personnes ;
- Les conditions de leur accès aux soins ;
- Leur environnement ;
- Leurs conditions de vie...

Ces différents critères doivent donc faire l'objet d'une traduction collective (1-3).

1-1/ Le niveau de territoire pertinent pour l'identification des besoins en vue de la structuration des réponses

Il s'agit ici d'identifier le niveau de territoire pertinent en termes de géographie physique et humaine, de contexte socio-économique, de dynamique populationnelle.

Le niveau de structuration territoriale requis doit permettre aux planificateurs de sécuriser les parcours de vie

En privilégiant la notion de parcours : chaque situation individuelle correspond à un parcours de vie qui s'inscrit dans un territoire donné.

En organisant la souplesse des filières : chaque orientation est aujourd'hui définitive et implique la perte de la place initialement occupée.

Le niveau pertinent est un niveau de proximité des réponses apportées

Le territoire pertinent pour l'analyse du besoin de la population des personnes handicapées vieillissantes est celui de leur mode de vie et d'accompagnement actuel. Cela rejoint la question du parcours.

La sécurisation des parcours et des filières et la proximité impliquent une approche au plus près des lieux de vie actuels des personnes handicapées :

- établissements : zones d'attraction ;
- domicile : zones de proximité des services à domicile.

La co-identification des territoires est nécessaire avec :

- la MDPH ;
- le réseau des intervenants à domicile ;
- les établissements et services médico-sociaux.

Le territoire de la structuration collective des réponses est le territoire de proximité (pour le domicile), qui devra nécessairement être articulé au territoire de santé (pour l'approche par établissements) voire au territoire régional pour les réponses aux handicaps à plus faible prévalence (comme les réponses à apporter aux problématiques des déficiences sensorielles).

1-2/ L'estimation quantitative du besoin : le nombre de personnes handicapées vieillissantes

Situer le vieillissement dans un contexte démographique global (sur une échelle territoriale donnée).

Situer le vieillissement dans le contexte démographique de la population connue par la MDPH.

Situer le vieillissement dans le contexte démographique de chaque établissement et service.

Les différentes études réalisées en région à propos de l'identification des populations handicapées vieillissantes mettent en avant la nécessité de s'inscrire dans une logique démographique globale. La réponse médico-sociale adaptée aux personnes handicapées vieillissantes ne peut en effet se distinguer du contexte plus global du vieillissement de la population.

Par ailleurs, il faut pointer la nécessité de distinguer le vieillissement à domicile du vieillissement en établissement.

Obstacle : les données disponibles à domicile et en établissement

Ce volet est à rapprocher de la question de l'âge et de l'utilisation du critère de l'âge d'un point de vue collectif et statistique.

- En établissements et services
Utilisation de l'Enquête santé (ES) 2006 pour l'âge des personnes accueillies ou accompagnées dans les établissements et services en 1995-2001-2006 et pour l'utilisation des données des établissements issues des gestions de file active et de population accueillie.
- À domicile
 - Données des services de type SAVS-SAMSAH (Enquête établissements et services - ES).
 - Données des MDPH dès lors qu'elles sont disponibles / Indicateur des orientations non satisfaites.
 - S'appuyer sur la connaissance détenue par la polyvalence de secteur. comme les données des services à domicile qui concernent à la fois les personnes handicapées (personnes elles-mêmes) et les personnes âgées (leurs parents)

Ce sujet est à lire en miroir avec les données disponibles (dont l'Enquête établissements et services). Il est aujourd'hui impossible de connaître de manière exhaustive, à partir des données disponibles nationalement, le nombre de personnes handicapées vieillissantes.

Les enquêtes locales qui se sont fondées sur les données disponibles ont montré l'impossibilité de connaître le nombre de personnes concernées.

Une stratégie a minima : l'identification croisée, sur un territoire, d'une population handicapée de plus de 40 ans

- les données MDPH dès lors qu'elles sont disponibles ;
- les données disponibles auprès des établissements ;
- les données disponibles auprès des services (SAVS-SAMSAH) ;
- les données disponibles auprès des établissements psychiatriques²¹ (lien à faire avec les hospitalisations au long cours des personnes handicapées psychiques) ;
- les données disponibles auprès des SAD ;
- les données disponibles auprès de la polyvalence de secteur ;
- les données disponibles auprès des équipes APA.

Vigilance à avoir sur la date de création des structures (vieillesse de la population dans les structures plus anciennes)

Ces données pourraient être les suivantes :

- les personnes de plus de 40 ans ;
- les orientations des personnes à partir de 40 ans ;
- les motifs de sorties d'établissement à partir de 40 ans.

Les indicateurs pertinents :

- places pour 1000 habitants, dont places occupées par des personnes de plus de 40 ans et parmi elles, les plus de 60 ans (*source : ES*) ;
- file active des SSIAD (*source : les SSIAD*) ;
- taux d'occupation moyen (*source : les établissements et services*) ;
- durée moyenne de séjour, âge moyen et âge médian dans les structures (*source : les établissements et services*) ;
- motifs de sortie (*source : ES*) ;
- orientation à la sortie (*source : ES*).

1-3/ Les données issues de l'observation : exemples d'indicateurs

Tous les acteurs, aux différents niveaux d'intervention qui sont les leurs, doivent mettre en place une observation systématique et continue. Les différents objets de l'observation constituent autant de possibles indicateurs des signes du vieillissement. Ainsi, les rapports d'activité des différents acteurs en charge d'un aspect de l'observation sont susceptibles d'éclairer le sujet

• Indicateurs de structures

Date de création de l'établissement.

Âge moyen des équipes éducatives et d'accompagnement.

Pyramide des âges du personnel.

Taux de renouvellement des équipes (*turn over*).

Indicateurs d'usure professionnelle et de *burn out* (arrêts de travail, parole des professionnels, remontée des chefs de service...).

Date du renouvellement du projet institutionnel.

Indicateur de périodicité du renouvellement du projet institutionnel.

Part du suivi médico-infirmier dans le projet institutionnel.

Part du volet accès à la prévention et aux soins dans le projet institutionnel.

²¹ Cf. travaux en cours de finalisation de la Mission nationale d'appui en santé mentale - MNASM

• Indicateurs de l'isolement

Nombre de personnes à domicile isolées.

Nombre de personnes sous la protection juridique de leur parent.

Nombre de personnes sous la protection juridique d'un frère, d'une sœur.

• Indicateurs liés à l'activité d'accompagnement des personnes

Mesure du temps passé sur les différents actes liés aux soins quotidiens.

Mesure du nombre d'actes d'accompagnement aux soins quotidiens.

Types de professionnels sollicités.

Mesure de la demande de formation des professionnels.

• Indicateurs de perte d'autonomie

Mesures via AGGIR ou GEVA des besoins de compensation de la perte d'autonomie des personnes là où elles sont accompagnées.

• Indicateurs d'accès aux soins

Nombre de visites chez un généraliste par an et par personne.

Nombre de visites chez un spécialiste par an et par personne.

Indicateur du nombre d'actions de prévention.

Nombre d'actions de prévention collective réalisées.

Nombre d'actions de prévention individuelle réalisées.

• Indicateurs de l'état de santé

Effectifs en ALD (à identifier : cancer...).

Présence de certaines pathologies (épilepsie, troubles mentaux...).

Obésité.

• Indicateurs relatifs à l'emploi des personnes handicapées

Nombre de personnes à temps partiel.

Nombre de personnes ayant un poste de travail aménagé.

Nombre de personnes en cessation progressive d'activité.

Ces différents indicateurs doivent être complétés et interprétés au regard des données quantitatives disponibles.

2/ Le questionnement collectif des organisations au regard de leur nécessaire adaptation : un diagnostic des ressources

Une fois les besoins identifiés, les organisations doivent être questionnées sous l'angle de l'adéquation des réponses qu'elles produisent aux besoins identifiés.

2-1/ L'impact collectif du vieillissement sur les ressources existantes

Le repérage des capacités d'intervention existantes est une étape incontournable de l'identification de l'impact du vieillissement sur les ressources.

Un diagnostic exhaustif des ressources existantes doit donc être réalisé. L'objectif du cheminement qui est proposé est :

- de privilégier une solution de continuité et de proximité (impact du parcours de la personne) ;
- de privilégier, comme dans le secteur des personnes âgées, le principe du libre choix et du maintien à domicile.

Le diagnostic devra permettre de répondre aux questionnements structurants suivants :

L'organisation de la fonction observation-évaluation permet-elle d'identifier les besoins des personnes handicapées en établissement et à domicile et d'anticiper sur les besoins à venir ?

- Quelle vigilance auprès de la population handicapée à partir de 40 ans ?
- Quelle détection des situations à risques ?

(Cf. deuxième partie du dossier)

L'offre de services à domicile permet-elle de répondre aux situations d'aggravation de la perte d'autonomie ?

- Besoins en santé : SSIAD, offre libérale, HAD ;
- Besoins liés à l'isolement ;
- Besoins liés au vieillissement des aidants.

Comment aide-t-on les familles à adapter leur logement pour l'accueil d'une personne handicapée vieillissante ? Comment favorise-t-on la construction de logements adaptés ?

- Permet de questionner la politique d'habitat, notamment du conseil général.

L'offre en établissement permet-elle de répondre aux besoins de primo-institutionnalisation, au maintien des personnes handicapées vieillissantes (après 40 ans, après 60 ans) ?

- Nombre de places ?
- Quelle adaptation et quelle adaptabilité des établissements et des projets d'établissements ?
- Quel niveau de formation des professionnels ?
- Quel niveau de coopération avec l'offre de soins ambulatoires et l'offre de soins hospitaliers ?
- Quel niveau de médicalisation, nombre de places concernées par la médicalisation ?

L'offre en établissement permet-elle de répondre aux besoins liés aux changements d'institution ?

- Nombre de places adaptées ?
- Quelles modalités de coopération inter-établissements sur la préparation au changement ?
- Quel niveau et quel besoin de médicalisation ?

Ces questionnements peuvent être alimentés par les axes de réflexion suivants :

Quelles sont les ressources disponibles intervenant par niveau de territoire auprès des personnes handicapées vieillissantes ?

Territoire régional ou territoire de santé :

Offre de soins hospitaliers	Offre de soins de ville	Offre médico-sociale	Offre médico-sociale hors ARS
Centres basse vision et basse audition	Consultations spécialisées	MAS	Foyers occupationnels/ de vie
Centres de réadaptation fonctionnelle		FAM	Foyers d'hébergement
USLD accueillant des personnes de moins de 60 ans		ESAT	Foyers logements
HAD		Hébergement temporaire pour personnes handicapées, personnes âgées	EA (milieu ordinaire)
		EHPAD	Foyers-logements
			EHPA

Territoire de proximité :

Offre de soins hospitaliers	Offre de soins de ville	Offre médico-sociale	Offre médico-sociale hors ARS
Hôpitaux locaux	Médecine libérale Infirmières libérales Maisons de santé	AJ (personnes âgées, personnes handicapées) SAMSAH SSIAD	SAVS SAD

Quelle organisation de l'accès aux soins des personnes handicapées en établissement (population générale, population à partir de 40 ans) ?

- Accès aux consultations de soins primaires et spécialisées ;
- Conventions avec des professionnels libéraux, des établissements de santé.

Quelle organisation de la vigilance en matière d'accès aux soins des personnes suivies à domicile ?

- Personnes accompagnées par les services à domicile : liens avec la polyvalence de secteur, lien avec les équipes médico-sociales APA.
- Personnes suivies par les services d'accompagnement à la vie sociale et les services d'accompagnement médico-social aux adultes handicapés ?

Quelle organisation en matière de coordination des interventions ?

- Rôle des établissements et services qui accueillent ou accompagnent les personnes handicapées en matière d'accès aux soins ?
- Environnement institutionnel des établissements et services : conventions de partenariat, réseaux, modalités de coopération.

Les établissements et services ont-ils mis en place une observation continue des signes du vieillissement ?

- Quels outils d'observation ?
- Quelle organisation de l'observation (multidisciplinaire ?)
- Quelles modalités de recueil de l'information ?
- Utilisation éventuelle du programme Mobiqua²² ?

Quelle activité des structures médico-sociales ?

- Places pour 1000 habitants, dont places occupées par des personnes de plus de 40 ans et parmi elles, les plus de 60 ans (*source : ES*) ;
- File active des SSIAD (*source : les SSIAD*) ;
- Taux d'occupation moyen (*source : les établissements et services*) ;
- Durée moyenne de séjour, âge moyen et âge médian dans les structures (*source : les établissements et services*) ;
- Motifs de sortie (*source : ES ?*) ;
- Orientation à la sortie (*source : ES*).

Quelles ressources humaines dans ces établissements et services ?

- Taux d'encadrement moyen
 - dont en animation,
 - dont éducatif,
 - dont en soins.
- Quelle formation à l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes ?

²² Le programme MOBICQUAL, mobilisation pour l'amélioration de la qualité des pratiques professionnelles en EHPAD, établissements de santé intervenants du domicile, est développé depuis 2007 par la Société française de gériatrie et de gérontologie. Il a développé des outils portant sur la bientraitance, la douleur, la dépression et les soins palliatifs. Les ARS sont amenées à travailler avec l'équipe Mobiqua afin de faciliter la diffusion des outils, sensibiliser les acteurs locaux et disposer de l'évaluation de l'utilisation des kits assurée par Mobiqua.

Quelle accessibilité et adaptabilité des locaux ?

- Adaptabilité des locaux aux situations d'aggravation de la perte d'autonomie.

Quelle est la date de création des structures d'accueil et d'hébergement des personnes handicapées ?

- La date de création des structures peut impacter :
 - La pyramide des âges des personnes accueillies ;
 - Le vieillissement des équipes ;
 - L'adaptabilité des locaux ;
 - Une certaine vigilance sur le renouvellement du projet.

Quels sont les agréments des établissements et services ?

- Existe-t-il des agréments spécifiques pour l'accueil des personnes handicapées vieillissantes ?
- Existe-t-il des agréments pour l'accueil de personnes exclusivement en deçà de 60 ans ?
- Existe-t-il des agréments pour l'accueil de personnes au-delà de 60 ans ?

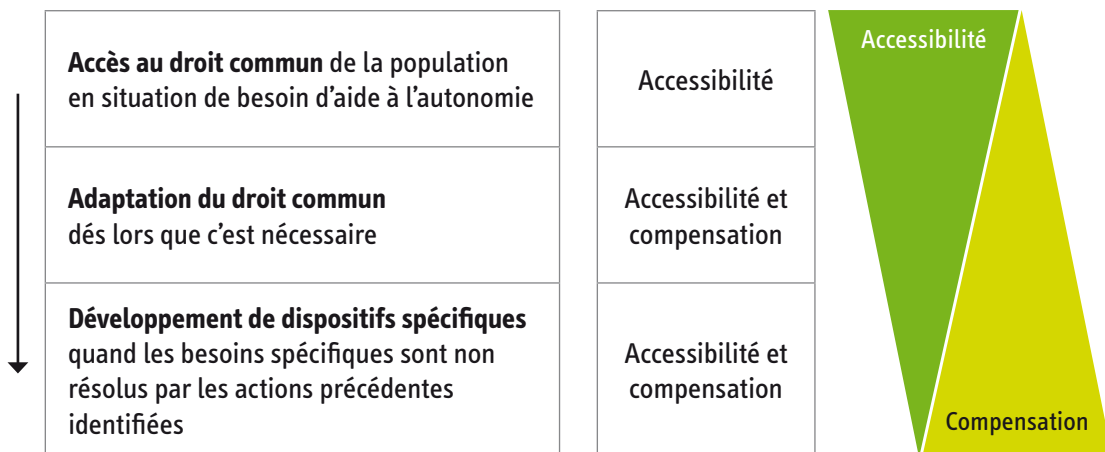
Les établissements et services accueillant des personnes handicapées vieillissantes se sont-ils dotés de projets spécifiques ? Quelle est la date du dernier renouvellement du projet institutionnel ?

- Les projets des établissements et services qui accueillent des personnes prennent-ils en compte :
 - les besoins liés à la mobilité ?
 - les besoins liés au maintien de l'autonomie ?

Quel est le besoin de médicalisation ?

Une fiche spécifique devra être construite permettant de mettre en avant la logique de subsidiarité entre l'accès au droit commun, l'adaptation du droit commun et la réponse spécifique dès lors que le droit commun n'est pas accessible.

L'approche par la subsidiarité droit commun - adaptation du droit commun dispositifs spécifiques dans le champ médico-social s'applique :



(graphique CNSA sur l'autonomie extrait du Guide méthodologique pour l'élaboration du schéma régional d'organisation médico-sociale - SROMS)

Exemples :

Principe	Objectif	Exemples de leviers
Accès au droit commun	Accès aux soins dans le système de santé de l'ensemble de la population handicapée, y compris la population accueillie ou accompagnée en établissements et services médico-sociaux	<ul style="list-style-type: none"> - promouvoir un accès aux professionnels libéraux des personnes handicapées en foyers de vie - le cas échéant conventions de partenariat - inscription de la promotion de la prévention et de l'accès aux soins dans le projet institutionnel
Adaptation du droit commun	Favoriser un accès à des soins spécialisés dès lors que l'état de santé des personnes handicapées nécessite que le projet de vie comporte une certaine dimension thérapeutique	<ul style="list-style-type: none"> - intervention régulière dans l'établissement de professionnels libéraux, de SSIAD - conventions de partenariat avec des professionnels libéraux, des établissements de santé pour le suivi de la prise médicamenteuse - médicalisation partielle d'une structure de type foyer de vie afin de garantir une bonne coordination des soins avec les professionnels extérieurs à l'établissement
Mise en place de dispositifs spécifiques	Médicaliser une structure dès lors que le besoin de soins (cf ci-dessous) est tel qu'il nécessite une prise en charge thérapeutique de la personne dans son projet de vie	médicalisation du foyer de vie

2-2/ Le choix des solutions adaptées au regard des besoins, des ressources existantes et des contraintes identifiées

À partir des questionnements des organisations, l'objectif est de repérer les formules juridiques et organisationnelles identifiées, leur intérêt, leurs limites notamment en miroir de l'annexe relative aux différentes formules juridiques possibles (en établissement et à domicile). C'est aussi d'identifier celles qui permettent de mettre en œuvre les préconisations énoncées en matière d'accompagnement et d'environnement.

Les débats menés, ainsi que la lecture de la bibliographie disponible et les échanges autour de solutions mises en œuvre, permettent de mettre en avant, pour guider les choix des réponses les plus adaptées, quatre principes et un moyen pour les mettre en œuvre. Ils permettent de questionner à leur tour les organisations :

1^{er} principe : prévoir des stratégies de réponses ouvertes et diversifiées

Les personnes handicapées vieillissantes ne sont pas une catégorie administrative ou juridique. Elles ne constituent pas non plus une population démographiquement ou sociologiquement uniforme. Si des tendances peuvent être repérées, les réponses à prévoir doivent être multiples, en lien d'une part avec la diversité actuelle des modes d'accompagnement, en lien aussi avec la recherche de plus en plus avérée de solutions individualisées, notamment à domicile.

Quelles sont les palettes de réponses offertes sur un territoire ?

Exemple : par territoire, une palette de possibilités (établissements, services, secteur personnes handicapées et personnes âgées) envisagée sous forme de services fonctionnant de manière coordonnée : personnes ressources sur le territoire qui connaissent l'offre existante (centralisent l'information) et peuvent informer / accompagner la personne dans ses choix au fil de son parcours.

Des solutions à domicile et en institution sont-elles recherchées systématiquement ?

2^e principe : décloisonner la recherche de solutions

Aucune des solutions du dispositif des personnes âgées ou de celui des personnes handicapées n'est à écarter ou à privilégier d'emblée. Des formules mixtes pourraient même parfois être préférées, notamment en ce qui concerne les profils de personnels à mobiliser. Pour autant, si la cohabitation entre publics est possible, tout est question de proportion et d'équilibre entre le projet collectif et la qualité de l'accueil proposé d'une part et le projet de vie de la personne, tenant compte des conséquences de sa situation de handicap et de vieillissement d'autre part.

**Quels sont les acteurs de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes ?
Quelles modalités de coopération sont trouvées entre ces acteurs ?**

3^e principe : permettre la réversibilité des orientations

A été identifiée la nécessité de sécuriser au maximum les parcours et les orientations (qu'il s'agisse du domicile ou d'un établissement) pour la population des personnes handicapées vieillissantes. Un des moyens tient dans la possibilité de prévoir des périodes d'adaptation, voire la réversibilité de choix qui peuvent s'avérer inadaptés. Le caractère définitif d'une orientation fait en effet souvent hésiter sur un choix (exemple d'une personne qui préfère ne pas quitter un ESAT de peur d'y perdre définitivement sa place).

Quel dispositif de suivi des solutions est mis en place ?

Cette question dépasse très largement le champ du vieillissement des personnes handicapées, mais l'importance démographique du sujet peut constituer un critère pour tester un certain nombre de solutions, à établir en lien avec la MDPH et le conseil général.

4^e principe : équilibrer entre logique d'évolution des établissements et services et maintien des compétences des établissements et services

Il s'agit d'identifier le seuil / la limite où l'établissement ne peut plus adapter son projet de vie : la tension devient parfois trop forte. En outre, si la sécurisation des parcours nécessite des maintiens en établissement, il peut également s'avérer nécessaire de promouvoir des changements d'institution.

Quels outils de mesure des besoins et de la capacité de médicalisation des structures ?

Comment sont interrogés les projets institutionnels sur leur capacité à évoluer ?

La réflexion sur l'amélioration de l'intégration horizontale des établissements et services médico-sociaux avec leur environnement sanitaire (hospitalier, ambulatoire) est-elle menée sur les territoires pour apporter la réponse la plus adaptée aux personnes ?

(Ne pas forcément maintenir les personnes handicapées dans les établissements, ni prévoir systématiquement des changements de structures).

Un moyen : privilégier la logique de complémentarité des compétences et des structures et insister systématiquement sur la nécessité d'une coordination

C'est le travail en complémentarité et la coordination des réponses, au sens de leur mise en cohérence et de la garantie de leur effectivité qui permettra de répondre aux principes envisagés.

Annexes

1/ Les dispositifs comparés personnes handicapées/personnes âgées dans le droit français actuel

(sources : rapport Paul Blanc 2006, DGCS, CNSA)

	Dispositif personnes handicapées	Dispositif personnes âgées
Ressources		
Minimum de ressources	<p>AAH</p> <ul style="list-style-type: none"> - Être atteint d'un taux d'incapacité permanente : d'au moins 80 %, ou compris entre 50 et 79 % et avoir une restriction substantielle d'accès à l'emploi du fait de son handicap - Versement subsidiaire (droit à l'allocation n'est ouvert que lorsque la personne handicapée ne peut prétendre à un avantage de vieillesse, d'invalidité ou d'une rente d'accident du travail d'un montant au moins égal à celui de l'AAH) 	<p>ASPA</p> <ul style="list-style-type: none"> - Montant minimum de pension de vieillesse accordé, sous condition de ressources, aux personnes qui n'ont pas suffisamment cotisé aux régimes de retraite pour pouvoir bénéficier d'un revenu d'existence, à l'âge de la retraite. Les sommes versées au titre de l'ASPA sont récupérables au décès de l'allocataire sur sa succession, si l'actif net de la succession dépasse 39 000 €. - Avoir atteint l'âge de 65 ans. Cette condition peut être abaissée à 60 ans en cas d'inaptitude reconnue par le médecin-conseil de l'organisme qui verse l'allocation (la vérification de l'inaptitude par le contrôle médical n'est pas requise si la personne a déjà été reconnue inapte au travail par un régime d'assurance vieillesse ou si elle est titulaire de l'AAH notamment).
Conditions de maintien	<p>Âge maximum</p> <p>L'AAH n'est plus versée à partir de 60 ans en cas d'incapacité de 50 % à 79 %. A cet âge, les bénéficiaires basculent dans le régime de retraite pour inaptitude.</p> <p>En cas d'incapacité d'au moins 80 %, une AAH différentielle (allocation mensuelle réduite) peut être versée au-delà de 60 ans, et seulement en complément d'avantages vieillesse inférieurs au plafond de ressources de l'AAH.</p>	
Retraite	<p>Milieu ordinaire et ESAT :- quelque soit le nombre de trimestres : retraite pour inaptitude, à 60 ans (taux plein) (reconnaissance automatique ou par médecin conseil CNAV)</p> <ul style="list-style-type: none"> - si pension d'invalidité, remplacée par pension pour inaptitude automatiquement (taux plein) - retraite anticipée possible sous conditions (TI de 80%, durée d'assurance et de cotisation) 	<ul style="list-style-type: none"> - Retraite à taux plein à 61 ans si cotisation de 164 trimestres
Droit à l'aide sociale légale (hébergement)	Art. L344-5 CASF	Art. L113-1 CASF Toute personne âgée de 65 ans privée de ressources suffisantes peut bénéficier, soit d'une aide à domicile, soit d'un placement chez des particuliers ou dans un établissement. Les personnes âgées de + de 60 ans peuvent obtenir les mêmes avantages lorsqu'elles sont reconnues inaptées

		Dispositif personnes handicapées	Dispositif personnes âgées
Dépendance / compensation à domicile : PCH et APA			
Bénéficiaire de la prestation		La personne handicapée Pour les enfants, le bénéficiaire des compléments d'AAEH	La personne âgée
Nature		Prestation sui generis (universelle, accessible sans condition de ressources, non soumise à récupération, tarifs et barème nationaux)	Prestation sui generis (universelle, accessible sans condition de ressources, non soumise à récupération, tarifs et barème nationaux)
Contenu de la prestation		Une prestation comportant 5 volets prenant chacun en compte des frais de nature différente Aide humaine, Aide technique, Aménagement du logement, du véhicule, surcoûts de transport, aide animalière, charges spécifiques ou exceptionnelles.	Une prestation pouvant prendre en compte des dépenses de toute nature relevant d'un plan d'aide (art. L. 232-3 et R. 232-8 du CASF)
Prise en compte des ressources pour déterminer le montant de la prestation		Oui Existence d'un taux de prise en charge en cas de revenu supérieur à un plafond, 100% du montant si ressources inf. au plafond 80% si ressources supérieures au plafond	Oui Participation de l'utilisateur, appelée ticket modérateur exonération si ressources mensuelles inférieures ou égales à 669,89 € De 0 à 90% si ressources mensuelles comprises entre 669,89 et 2669,55€. 90% du plan d'aide si ressources supérieures à 2669,55 € (2,67 MTP)
Ressources exclues pour la prise en compte des ressources		revenus activité professionnelle du bénéficiaire et conjoint, certains revenus de remplacement, rentes accident de travail, rente viagère constituée par bénéficiaire ou proches, prestations spécifiques fixées par décret	rentes viagères constituées par bénéficiaire ou ses proches, participation financière enfants, prestations spécifiques fixées par l'article R. 232-5 du CASF
Récupération		Non	Non
Obligation alimentaire		Non	Non
Imposition		Non	Non
Organisme payeur		Département du domicile de secours	Département du domicile de secours
Versement	rythme des versements	Mensuel ou ponctuel (3 maximum)	Mensuel (cumul possible de 4 mensualités par an)
	bénéficiaire	Au bénéficiaire de la prestation, ou pour le 1 ^{er} élément, sur demande de la personne handicapée lorsqu'elle rémunère directement un salarié, à un mandataire	Au bénéficiaire de la prestation ou avec son accord, directement au service d'aide à domicile ou à l'établissement d'accueil
Suspension		Si la personne ne fournit pas les justificatifs demandés	Si le bénéficiaire ne fournit pas les justificatifs demandés dans le mois qui suit la notification de la décision d'attribution ou s'il n'acquiesce pas sa participation financière

		Dispositif personnes handicapées	Dispositif personnes âgées
Critères d'accès	Résidence	Résider de façon stable et régulière en France depuis plus de trois mois (séjours à l'étranger possible si durée inférieure à trois mois au cours de l'année civile, dérogation si séjour pour études)	Résidence stable et régulière en France
	Lié à l'âge	Pas de limite d'âge en cas de droit d'option si ACTP ; si travail : limite d'âge à 60 ans pour une 1ère demande, dérogation jusqu'à 75 ans si les critères d'accès à la PCH étaient présents avant 60 ans	Accès à partir de 60 ans
	Liés au handicap	Une difficulté absolue pour une activité ou une difficulté grave pour deux activités parmi une liste de 19 activités fixées dans un référentiel (annexe 2-5 du CASF) (cf tableau comparatif)	Perte d'autonomie évaluée à l'aide d'une grille nationale (AGGIR) qui permet un classement en six groupes iso-ressources GIR) Sont éligibles les personnes relevant des GIR 1 à 4
Besoins d'aides humaines	Besoins pris en compte	- actes essentiels de l'existence - surveillance régulière - participation à la vie sociale non pris en compte : aide ménagère	Actes essentiels de la vie et surveillance régulière (comprend l'aide ménagère à domicile mais ne couvre pas les soins)
	Dispositions particulières pour les personnes les plus lourdement handicapées	Jusqu'à 24h pour «Les personnes qui nécessitent à la fois une aide totale pour la plupart des actes essentiels et une présence constante ou quasi-constante due à un besoin de soins ou d'aide pour les gestes de la vie quotidienne » (A)	Non
	Détermination du nombre d'heures	Détermination individualisée du temps quotidien moyen par l'équipe pluridisciplinaire, en fonction des besoins et en application du référentiel qui détermine des temps plafonds (annexe 2-5 du CASF)	Détermination individualisée par l'équipe médico-sociale à l'occasion de la visite à domicile. A chaque GIR correspond un montant subventionnable représentant des volumes d'aides uniformes sur tout le territoire, en fonction du GIR d'appartenance du bénéficiaire
	Nb heures maximum	24 h pour les personnes définies au (A) 6h par jour pour les autres La CDAPH a la possibilité d'aller au-delà des temps plafonds dans des circonstances exceptionnelles	Dans la limite du montant maximum du plan d'aide pour chacun des groupes iso-ressources éligible à l'APA et variable selon le mode d'intervention de la tierce personne GIR 1 : 1189,90 € - GIR 2 : 1 019,83 € - GIR 3 : 764,87 € - GIR 4 : 509,91 €
	Salariat d'un membre de la famille	Oui, pour les aidants familiaux hors conjoints et obligé alimentaire du 1 ^{er} degré Toutefois, pour les personnes définies au (A), salariat possible du conjoint, et des obligé alimentaire du 1 ^{er} degré	Oui, sauf le conjoint ou le concubin
	Besoins pris en compte	- actes essentiels de l'existence - surveillance régulière - participation à la vie sociale non pris en compte : aide ménagère	Actes essentiels de la vie et surveillance régulière (comprend l'aide ménagère à domicile mais ne couvre pas les soins)
	Dispositions particulières pour les personnes les plus lourdement handicapées	Jusqu'à 24h pour «Les personnes qui nécessitent à la fois une aide totale pour la plupart des actes essentiels et une présence constante ou quasi-constante due à un besoin de soins ou d'aide pour les gestes de la vie quotidienne » (A)	Non

		Dispositif personnes handicapées	Dispositif personnes âgées
Besoins d'aides humaines	Détermination du nombre d'heures	Détermination individualisée du temps quotidien moyen par l'équipe pluridisciplinaire, en fonction des besoins et en application du référentiel qui détermine des temps plafonds (annexe 2-5 du CASF)	Détermination individualisée par l'équipe médico-sociale à l'occasion de la visite à domicile. A chaque GIR correspond un montant subventionnable représentant des volumes d'aides uniformes sur tout le territoire, en fonction du GIR d'appartenance du bénéficiaire
	Nb heures maximum	24 h pour les personnes définies au (A) 6h par jour pour les autres La CDAPH a la possibilité d'aller au-delà des temps plafonds dans des circonstances exceptionnelles	Dans la limite du montant maximum du plan d'aide pour chacun des groupes iso-resources éligible à l'APA et variable selon le mode d'intervention de la tierce personne GIR 1 : 1189,90 € - GIR 2 : 1 019,83 € - GIR 3 : 764,87 € - GIR 4 : 509,91 €
	Salariat d'un membre de la famille	Oui, pour les aidants familiaux hors conjoints et obligé alimentaire du 1 ^{er} degré Toutefois, pour les personnes définies au (A), salariat possible du conjoint, et des obligé alimentaire du 1 ^{er} degré	Oui, sauf le conjoint ou le concubin
Besoins hors aides humaines		Affectées à des éléments spécifiques avec des dispositions précisant les éléments pris en compte pour chacun d'entre eux : - Aide technique (élément 2) - Aménagement du logement, véhicule, surcoûts de transport (3) - Charges spécifiques ou exceptionnelles (4) - Aide animalière (5)	Le décret (art. R. 232-8 du CASF) énumère, outre l'accueil temporaire et les accueillants familiaux, les transports, les aides techniques, l'adaptation du logement et tout autre aide concourant à l'autonomie du bénéficiaire. En pratique, ces « aides de toute nature » n'absorbent que 8 % du montant des plans d'aide

		Dispositif personnes handicapées	Dispositif personnes âgées																								
Tarifs et montant maximum	Principe	Nomenclature et tarifs nationaux fixés pour chaque catégorie d'aide - Maxima fixés pour chaque catégorie d'aide. - Pour aide humaine, tarifs différents selon statut (pas qualification) des aidants. - Pour aides techniques : majoration possible pour aides coûteuses	- Tarif national fixé par décret pour chacun des GIR 1 à 4 éligible à l'APA - Montant maximum. du plan d'aide fixé selon degré de perte autonomie (GIR) - Modulation tarif selon qualification tierce personne (prestataire, mandataire, emploi direct)																								
	Aide humaine	Tarif fixé en tenant compte des conventions collectives (au 1 ^{er} janvier 2010) : - tarif prestataire : tarif fixé par le CG pour les services autorisés, pour services agréés 17,59 €/h ou tarif fixé dans une convention avec CG - tarif mandataire : 13,16 €/h - tarif emploi direct : 11,96 €/h - dédommagement aidant familial 3,43 ou 5,15 €/h Montant calculé sur la base du nombre d'heure fixé en application de l'annexe 2-5 du CASF valorisé sur la base du tarif applicable au(x) aidant(s) Montant max pour un aidant familial dédommagé : 884,39 € ou sous condition 1061,27 €/mois (Si l'aidant n'exerce aucune activité professionnelle afin d'apporter une aide à une personne handicapée définie au (A))	Tarif national pour GIR 1 : 1189,90 € (1,19 x MTP) pour GIR 2 : 1019,83 € (1,02 x MTP) pour GIR 3 : 764,87 € (0,765 x MTP) pour GIR 4 : 509,91 € (0,51 x MTP) Nb. heures x tarif de référence ou tarif du service intervenant, dans la limite du montant maximum des plans d'aide fixé par GIR (tarif national) et après déduction de la participation de l'utilisateur (L. 232-3, R. 232-10 et R.232-11)																								
	Autres charges	Pour chaque élément, en fonction des tarifs prévus par arrêté et, dans la limite du montant maximum prévu pour une période donnée.	Le contenu du plan d'aide est déterminé par l'équipe médico-sociale en concertation avec le bénéficiaire dont elle recueille l'approbation ou les demandes de modification. Les aides autres que de tierce personne ne sont pas plafonnées sinon par le montant maximum du plan d'aide. Un versement cumulé de 4 mensualités d'APA peut intervenir pour faire face, si nécessaire, aux dépenses d'aides techniques. Dans les faits 92 % des plans d'aide sont absorbés par des dépenses de rémunération de tierces personnes.																								
		<table border="1"> <thead> <tr> <th>Élément</th> <th>Montant maximum</th> <th>Période</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Aide technique</td> <td>3960 €</td> <td>3 ans</td> </tr> <tr> <td colspan="3">(Déplafonnement si une AT et ses accessoires ont un «tarif PCH» à au moins 3000€)</td> </tr> <tr> <td>Aménagement du logement</td> <td>10 000€</td> <td>5 ans</td> </tr> <tr> <td>Aménagement du véhicule et frais transport</td> <td>5000€ ou 12000€ sous conditions</td> <td>5 ans</td> </tr> <tr> <td>Charges spécifiques</td> <td>100€/mois</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Charges exceptionnelles</td> <td>1800 €</td> <td>3 ans</td> </tr> <tr> <td>Aides animalière</td> <td>3000 €</td> <td>5 ans</td> </tr> </tbody> </table>	Élément	Montant maximum	Période	Aide technique	3960 €	3 ans	(Déplafonnement si une AT et ses accessoires ont un «tarif PCH» à au moins 3000€)			Aménagement du logement	10 000€	5 ans	Aménagement du véhicule et frais transport	5000€ ou 12000€ sous conditions	5 ans	Charges spécifiques	100€/mois		Charges exceptionnelles	1800 €	3 ans	Aides animalière	3000 €	5 ans	
Élément	Montant maximum	Période																									
Aide technique	3960 €	3 ans																									
(Déplafonnement si une AT et ses accessoires ont un «tarif PCH» à au moins 3000€)																											
Aménagement du logement	10 000€	5 ans																									
Aménagement du véhicule et frais transport	5000€ ou 12000€ sous conditions	5 ans																									
Charges spécifiques	100€/mois																										
Charges exceptionnelles	1800 €	3 ans																									
Aides animalière	3000 €	5 ans																									
Durée maximale attribution		Variable suivant les éléments 10 ans : aides humaines, aménagement du logement, aides spécifiques 5 ans : aménagement du véhicule et surcoût liés aux transports, aides animalières 3 ans : aides techniques et aides spécifiques La durée d'attribution est fixée par la CDAPH	L'attribution de l'APA fait l'objet de révisions périodiques dans un délai déterminé par chaque conseil général (art. D 232-28). Elle peut être révisée à tout moment à la demande de l'intéressé ou de son représentant ou à l'initiative du PCG si des éléments nouveaux interviennent dans la situation personnelle du bénéficiaire																								

	Dispositif personnes handicapées	Dispositif personnes âgées
Prestation en cas d'hospitalisation	Idem établissement	Le service de la prestation est maintenu les 30 premiers jours de l'hospitalisation. Il est repris, sans nouvelle demande, le premier jour du mois au cours duquel le bénéficiaire n'est plus hospitalisé.
Dispositif départemental	MDPH (GIP sous tutelle du département)	Équipes médico-sociales du département et commission de l'APA, outil d'aide à la décision présidée par le président du conseil général
Modalité d'évaluation	<p>Évaluation par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH qui propose un plan personnalisé de compensation élaboré à l'issue d'un dialogue avec la personne handicapée relatif à son projet de vie sur lequel la personne (ou ses représentants légaux) donne un avis (le plan ne concerne pas uniquement la prestation de compensation).</p> <p>L'équipe pluridisciplinaire réunit des professionnels ayant des compétences médicales ou paramédicales, des compétences dans les domaines de la psychologie, du travail social, de la formation scolaire et universitaire, de l'emploi et de la formation professionnelle. Cette composition peut varier en fonction de la situation de la personne handicapée. Des consultants peuvent contribuer à l'expertise de l'équipe pluridisciplinaire.</p> <p>L'équipe entend, soit sur sa propre initiative, soit lorsqu'ils en font la demande, la personne handicapée, ses parents lorsqu'elle est mineure, ou son représentant légal et l'enfant handicapé lui-même dès lors qu'il est capable de discernement. L'équipe pluridisciplinaire se rend sur le lieu de vie de la personne soit sur sa propre initiative, soit à la demande de la personne handicapée.</p> <p>Lors de l'évaluation, la personne handicapée, ses parents ou son représentant légal peuvent être assistés par une personne de leur choix.</p> <p>Un certificat médical (formulaire cerfa) est fourni à l'appui de toute demande auprès de la MDPH en même temps qu'un formulaire de demande</p>	<p>Évaluation dans le cadre d'une visite à domicile par l'un au moins des membres d'une équipe médico-sociale du conseil général qui comprend au moins un médecin et un travailleur social.</p> <p>L'EMS consulte le médecin traitant que lui a, le cas échéant, désigné le demandeur ; ce médecin assiste à la visite à domicile si l'intéressé le souhaite.</p> <p>Dans un délai de 30 jours, l'EMS adresse une proposition de plan d'aide, soumise à l'acceptation de la personne</p>
Outil pour l'évaluation de la situation	Guide d'évaluation (GEVA) (modèle fixé par arrêté)	Grille AGGIR L'évaluation des besoins et la construction du plan d'aide personnalisé nécessitent une démarche pluridisciplinaire et multi-dimensionnelle
Outils d'éligibilité à la prestation	Les critères d'accès à la PCH de même que les éléments permettant de quantifier le besoin d'aide humaine sont définis par décrets et figurent à l'annexe 2-5 du CASF	Outil d'éligibilité à l'APA : la grille AGGIR qui a une base réglementaire et figure à l'annexe 2-1 du CASF

	Dispositif personnes handicapées	Dispositif personnes âgées
Contenu du plan d'aide (ou plan personnalisé de compensation)	<p>Comporte si besoin un volet consacré à l'emploi ou la formation professionnelle. Comprend des dispositions de toutes natures destinées à apporter une compensation aux limitations d'activités, concernant notamment des droits ou prestations (mais pas exclusivement)</p> <p>Pour l'aide humaine, l'ensemble des besoins, y compris ceux non pris en compte par la PCH doivent figurer. Mention du nb d'heures par domaines. Ventilation du temps d'aide en fonction des aidants</p>	<p>Les dépenses de toute nature (R.232-8) (aides à domicile (aide ménagère, service de portage de repas, de garde à domicile...) et/ou d'aides techniques, pour la part non couverte par la sécurité sociale, d'adaptation du logement, etc...</p> <p>Accord du bénéficiaire qui peut ne retenir ou ne mobiliser qu'une fraction du plan d'aide. Le plan d'aide sert de référence au contrôle d'effectivité</p>
Décision	Décision par la CDAPH (représentants du CG majoritaires pour les décisions de PCH)	L'APA est accordée par décision du PCG sur proposition d'une commission de 6 membres qu'il préside.
«Marges de manœuvre» de la commission	<p>L'annexe 2-5 du CASF (référentiel d'accès à la PCH) prévoit que la CDAPH peut fixer des temps d'aides supérieurs aux temps plafonds.</p> <p>Une disposition de même nature existe pour les frais de transport des personnes en établissement. Dans ce cas la CDAPH doit avoir été autorisée par le CG</p>	Lorsque le PCG ne retient pas une proposition, la commission est tenue de formuler une nouvelle proposition lors de sa plus prochaine réunion. Démarche itérative qui a fait l'objet d'observations du Conseil constitutionnel
Contentieux	Pour la décision d'attribution : tribunal du contentieux et de l'incapacité (TCI)	Commission départementale d'aide sociale
Renouvellement ou révision de la décision	<p>Renouvellement : à la date d'échéance prévue par la CDAPH</p> <p>Révision possible en cas d'évolution du handicap de la personne ou des facteurs ayant déterminé les charges prises en compte, si modification substantielle du plan de compensation.</p>	<p>Renouvellement : à l'échéance de la durée d'attribution de la prestation initiale, fixée au cas par cas par chaque PCG. La décision d'attribution mentionne le délai de la révision périodique.</p> <p>Révision : à tout moment à la demande de l'intéressé, de son représentant légal ou à l'initiative du PCG lorsque, dans ce dernier cas, des éléments nouveaux modifient la situation au vu de laquelle la décision d'attribution est intervenue.</p>
Cumul avec d'autres dispositifs - en matière de logement - en matière fiscale	<p>Réduction d'impôts au titre des dépenses d'aide à domicile (réduction ou crédit d'impôt; article 199 sexdecies CGI)) majoré pour les personnes handicapées</p> <p>crédit pour dépenses d'installation d'équipements spécialement conçus pour les personnes âgées ou handicapées</p>	<p>Cumul réduction d'impôts au titre des dépenses d'aide à domicile (article 199 sexdecies CGI) et de frais d'hébergement en établissement (article 199 quindécies CGI)</p> <p>crédit d'impôt de 25 % des dépenses engagées entre 2005 et 2009 dans l'habitation principale pour des équipements spécialement conçus pour les personnes âgées ou handicapées</p> <p>cumul APL, ALS et allocation de logement familiale</p> <p>cumul pensions militaires d'invalidité et des victimes de guerre</p>

	Dispositif personnes handicapées	Dispositif personnes âgées
Articulation montant de la prestation et modalité de l'aide	Libre choix de la personne	Orientation par l'EMS, sauf refus exprès de la personne, des personnes les plus fragiles vers un service prestataire d'aide à domicile de telle sorte que les professionnels les plus chevronnés interviennent auprès des personnes âgées présentant une perte d'autonomie sévère
Incitation à une aide qualifiée	Non	Oui : il y faut un refus exprès du bénéficiaire (par écrit) et majoration de 10 % du montant de la participation du bénéficiaire, dans des conditions précisées par décret. Cette décision connaît une application très partielle en cas de recours à un service non agréé ou non géré par un CCAS ou un CIAS
Dépendance / compensation en établissement		
Prestation en établissement	<p>En l'absence de disposition particulière, ce sont les règles de la prestation à domicile qui s'appliquent</p> <p>Aide humaine : Suspension après 45 jours (ou 60 jours en cas de licenciement de l'aidant) avec maintien 10% dans une limite minimum et maximum.</p> <p>rétablissement de la prestation lors des retours à domicile</p> <p>Aides techniques : prise en compte de celles qui ne relèvent pas des missions de l'établissement</p> <p>Aménagement du logement possible si retour à domicile au moins 30 jours par an.</p> <p>Montant maximal augmenté pour les frais de transport</p> <p>Une disposition permet l'accès de la PCH aux personnes prises en charge dans un établissement médico-social dans un pays frontalier</p>	<p>Montant de l'APA = tarif dépendance de l'établissement diminué d'un ticket modérateur à charge de la personne âgée correspondant au tarif dépendance applicable aux résidents relevant des GIR 5/6 L'APA solvabilise le tarif dépendance de telle sorte que ses bénéficiaires n'acquittent pas de charges supérieures aux personnes valides. L'APA est versée soit directement à l'établissement sous forme d'une dotation globale afférente à la dépendance chaque mois par douzièmes soit individuellement à la personne âgée bénéficiaire ou, avec son accord, directement à l'établissement d'hébergement.</p> <p>69 départements versent, fin 2006, l'APA en établissement sous forme d'une dotation globale</p> <p>Décision attribution APA: si APA individuelle, le PCG sur proposition d'une commission qu'il préside comprenant 3 représentants du département, 2 représentants de la branche vieillesse et un représentant d'une institution sociale et médico-sociale ayant passé convention avec le conseil généra ou un maire désigné par l'assemblée départementale des maires.</p>
Accueil en établissement : EHPAD		
Conditions d'entrée	Pas de condition d'âge : Demande de la personne / avis de la CDAPH voire orientation selon les pratiques	Avoir plus de 60 ans pour le bénéfice de l'APA Demande de la personne
Principe de tarification et financeurs	Tarification ternaire : hébergement, dépendance, soins Conseil général / assurance-maladie	Tarification ternaire : hébergement, dépendance, soins Conseil général / assurance-maladie
Participation du bénéficiaire	Dans les mêmes conditions que pour les établissements pour PH si la personne relevait antérieurement d'un établissement ou service pour personnes handicapées ou si la personne a un taux d'incapacité d'au moins 80% reconnu avant 65 ans; donc : participation à titre principal, de l'intéressé (limite : maintien de 30% de l'AAH)	Participation de l'intéressé, des éventuels obligés alimentaires et prise en charge par l'aide sociale. Limite : 12% de l'ASPA de « reste à vivre ».

	Dispositif personnes handicapées	Dispositif personnes âgées
Solvabilisation	Aide sociale hébergement pour le surplus APA pour la dépendance Pi plus de 60 ans	Aide sociale pour l'hébergement APA pour la dépendance
(Forfait journalier ?) forfait journalier hospitalier (FJH) ou prix de journée ?	Pas de FJH	Pas de FJH
Accueil en établissement : MAS		
Conditions d'entrée	Orientation par la CDAPH pas de condition expresse d'âge (18 ans)	
Principe de tarification et financeurs	Forfait hospitalier, financement par l'assurance maladie	
Participation du bénéficiaire	Oui : le FJH, sauf prise en charge par la CMU-C ou mutuelle	
Solvabilisation	/	
Forfait journalier	Forfait journalier à la charge de la personne, sauf prise en charge par la CMU-C ou mutuelle	
Accueil en établissement : FOYER DE VIE - FAM		
Conditions d'entrée	Orientation par la CDAPH pas de condition expresse d'âge (18 ans)	
Principe de tarification et financeurs	Prix de journée/hébergement forfait soins/assurance maladie (FAM uniquement)	
Participation du bénéficiaire	À titre principal (mais doit bénéficier d'au moins 30% de l'AAH...Art. R344-5 CASF)	
Solvabilisation	Aide sociale hébergement pour le surplus	
Forfait journalier	Non	
Bénéfice des services d'un SSIAD		
Conditions d'entrée	Prescription du médecin de l'assuré	Prescription du médecin de l'assuré
Principe de tarification et financeurs	Tarification à la capitation (dotation globale forfaitaire par place non modulée en fonction des caractéristiques du patient)	Tarification à la capitation (dotation globale forfaitaire par place non modulée en fonction des caractéristiques du patient)
Participation du bénéficiaire	Non	Non
Solvabilisation	Non	Non
Forfait journalier	Non	Non
Bénéfice des services d'un SAMSAH		
Conditions d'entrée	Orientation par la CDAPH pas de condition expresse d'âge (18 ans)	
Principe de tarification et financeurs	Tarif journalier accompagnement à la vie sociale : Conseil Général Tarif annuel global de soins : forfait plafond, recette atténuative du budget	
Participation du bénéficiaire	Non (sauf si prévue par le RDAS)	
Solvabilisation	PCH pour certains cas (rares)	
Forfait journalier	Non	



Personnes handicapées vieillissantes - Trisomie 21

Atelier -CNSA
15 janvier 2010

Docteur Bénédicte de Fréminville
benedicte.de.freminville@chu-st-etienne.fr

Service de Génétique - CHU de Saint Etienne
Centre de Référence des Anomalies du Développement Centre-Est

1

Exemples

- Réussite et échec d'une transition: la retraite pour Pierre Auguste et Joseph
- Le départ du SAT souhaité ou redouté selon les personnes: Gilbert 52 ans et Henri 51 ans
- Départ du SAT= départ du lieu de vie et parfois séparation des couples
- Le projet de vie de qui ? (Albertine)
- 2 structures spécialisées pour personnes handicapées vieillissantes, 2 projets diamétralement opposés: personnes « abandonnées » dans l'un, un vrai projet de vie réévalué et évolutif dans l'autre

2

Jumelles de 50 ans

Photo

- Signes du vieillissement: cheveux, dents, peau ...
- Soins, coiffeur, maquillage
- Pourquoi ?
- Pour qui ?
- Regard des autres
- Lien social
- Projet de vie

3

Trisomie 21 et vieillissement

- 1959: 50% ne dépassent pas l'âge de 9 ans
- 2010: Plus de 50% dépassent l'âge de 50 ans
- Diagnostic prénatal mais encore des naissances
- Population en augmentation
- Pathologies plus fréquentes; suivi médical spécifique (Livret de suivi médical Trisomie 21 France)
- Vieillesse sans doute plus précoce
 - Augmentation des pathologies
 - Précocité Alzheimer
- Diversité des personnes porteuses de trisomie 21

4

Repérer le vieillissement

- Niveau médical
 - Signes (peau, cheveux...)
 - Pathologies: fréquence, spécifiques
- Niveau social
 - Isolement, dépression
 - Ralentissement, régression, ritualisation
 - Agressivité, conflits, refus
- Dans la prise en charge quotidienne
 - Rythme et communication diminués
- Niveau professionnel
 - Conflits
 - Observation des éducateurs, de la famille
 - Mise en danger
 - Ralentissement

5

Repérer le vieillissement

- Diagnostic différentiel:
 - Signes du vieillissement communs à pathologies
 - Vieillesse ou dépression ou projet de vie inadapté ou traitements inadaptés?
- Repérer= évaluer pour connaître la personne, la suivre
 - Difficile si changement de structure, si à domicile
 - Problèmes des outils d'évaluation
- Handicap (Trisomie 21) occulte la réalité de la personne: « que ferait-on si cette personne n'était pas trisomique? »
- Importance et rôle des accueils de jour et SAVS
- Rôle des centres de référence

6

Outils d'identification des besoins de médicalisation

- Suivi médical régulier et identique à la personne ordinaire + spécificités
- Dans les établissements et services: nécessité de médecin coordonnateur autre que psychiatre
 - Formé aux spécificités des handicaps
 - En lien avec le médecin traitant de la personne
- Appuis:
 - Centres de référence
 - Réseaux de santé
 - SAVS, SAMSAH, SSIAD
 - Consultations spécialisées (trisomie 21, dentaire, génétique, neuro ...)

7

Outils d'identification des besoins de médicalisation

- Quelque soit l'outil, importance de répéter les évaluations et de commencer tôt, avant la dégradation
 - Diagnostic de dégradation si constatation de perte d'acquis
 - Les outils permettent la connaissance de la personne et de son évolution. Peuvent aider pour:
 - Fixer des objectifs par rapport au projet de vie (Vineland)
 - Adapter de l'offre de soins et d'accompagnement
- Peu d'outils et en particulier peu d'outils spécifiques
 - Maladie d'Alzheimer chez les personnes porteuses de trisomie 21 (suite étude St Etienne)
 - Surdit -mutit 
- Valider des outils (d t rioration cognitive): probl mes de:
 - Budget
 - Temps

8

Enjeux et risques du vieillissement

- Accompagnement humain et global de la personne, projet personnalisé comme pour toute personne vieillissante
- L'absence de « vrai » projet de vie, de prise de risque:
 - Accélère le vieillissement
 - Augmente la morbidité
- Risques des transitions non préparées, non adaptées
- Pas de solution unique, problème des « filières »: peur d'en sortir car menace de ne pouvoir y retourner
- Eviter l'hospitalisation, les lieux inadaptés
- Souffrance et fatigue des proches:
 - Préparation en amont
 - Eviter la désorientation brutale
- Risque des quotas: remplir des places
- Mixité bien gérée fonctionne bien
 - Effet négatif de la concentration d'un même type handicap
 - Ex: conseil vie sociale ARHAM

9

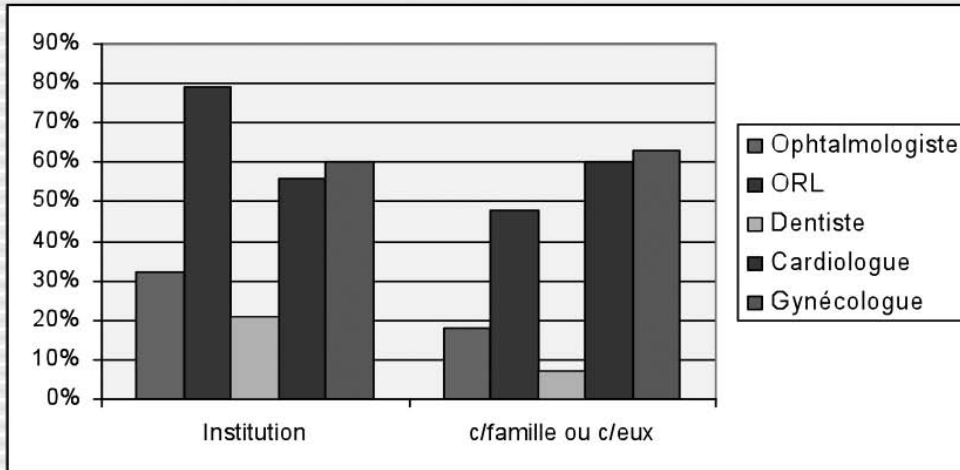
Enjeux et risques du vieillissement en santé

- Difficultés d'accès aux soins: audition publique octobre 2008
- Recherche clinique: « Evaluation d'une population d'adultes porteurs de trisomie 21 sur le plan médical, de l'autonomie et des habiletés sociales »
 - Consultation pour 143 adultes porteurs de trisomie 21
 - Recueil des antécédents médicaux et chirurgicaux, de l'accompagnement antérieur, lieu de vie, travail, loisirs, accès aux soins, traitements ...
 - Examen clinique et prélèvement sanguin
 - Consultant: évaluation cognitive (Raven)
 - Accompagnant: habiletés sociales (Vineland), sommeil (Bruni), comportement (Reiss), signes évocateurs d'une démence (Gedye)
 - 143 = 72 femmes et 71 hommes; 51% établissement; 5,6% c/ eux; 43,4 c/parents ou à proximité

10

Données tirées de l'étude

Pas vu de spécialiste depuis 5 ans



11

Données tirées de l'étude

	Institution	c/famille ou c/eux
Consultations ORL préconisées, non effectuées	>50%	24%
Obésité (IMC=P/T ² > 30)	18%,	30%
Nombre d'hypothyroïdies découvertes	1	7
Nombre d'Intolérance gluten découverte	2	0
% patients : >/- 4 C médecin généraliste / an	50%	28%

Hypothyroïdies	30%
Surdités connues	9% dont 90% non appareillées
Apnées du sommeil	8% dont 3 nouvelles
Démence	6/143 Réévaluations nécessaires

12

Enjeux et risques du vieillissement en santé

- Prise en charge médicale
 - Coordinée et cohérente
 - Médecins et personnels soignants formés
 - Réseaux formels et informels de professionnels
 - SAVS, SAMSAH, SSIAD...
- Le vieillissement fait partie du projet de vie
 - De la naissance aux soins palliatifs
 - L'éducation vers l'autodétermination et la vie autonome avec supports, l'entretien de acquis tout au long de la vie permettent de retarder le vieillissement
- Projet de vie: tous les axes de la vie de la personne:
 - Social, habitat, travail, culturel, intellectuel
 - Santé y compris médical et paramédical
 - Image de soi (esthétique, soins corporels, exercice physique)
 - Affectif

13

Besoins et « solutions »

- Formation des professionnels de santé
 - Spécificités des handicaps
 - Pathologies du vieillissement
 - Accompagnement des personnes vieillissantes
 - Autodétermination
- Prévoir du temps d'accompagnement pour bilan dans les établissements et maison de retraite
- Développer les consultations spécialisées
- Diversification de l'offre d'accompagnement, création de passerelles, réévaluation du projet de vie
- Maintien le plus longtemps possibles dans petites unités adaptées et intégrées dans le tissu social, le quartier
 - Habitat
 - Travail
- Nouveaux métiers pour accompagner les personnes vieillissantes en situation de vie complexe ?

14

Besoins et « solutions »

- Développer
 - Les structures de suivi et de soutien à domicile et envisager l'intérêt d'une spécialisation (SAMSAH plus expert sur l'accompagnement d'un type de handicap mais accueillant aussi d'autres populations)
 - Structures permettant divers types d'accompagnement avec aller et retour possibles de l'un à l'autre:
 - Accueil de jour, Accueil temporaire, Appartements autonomes
 - Maison de retraite, Cantou, FAM
 - Fin de vie
- Créer le plus tôt possible et maintenir jusqu'au bout le lien social
- Maintien des acquis: activités internes et extérieures, rééducations en orthophonie, kinésithérapie, psychomotricité
 - Intellectuels et culturels
 - Physiques
- Travailler avec les équipes d'accompagnement sur le partenariat avec la personne porteuse de handicap et sa famille pour l'aider à être autodéterminée et construire elle-même son projet de vie
- Continuer à accompagner sur l'image de soi: socio-esthéticienne, psychologue, psychomotricité

Bibliographie

Bibliographie réalisée par les services documentation de l'ANESM et de la CNSA.

Ouvrages

Quel avenir pour les travailleurs âgés dans les entreprises de travail adapté ? Des projets pour accompagner la fin de carrière des travailleurs handicapés.

- MORMONT (M.)/coord., DEVRIEZE (L.)/coord. Bruxelles : Fondation Roi Baudouin, 2010, 35 p.

Recueil de bonnes pratiques : accompagnement de l'avancée en âge des travailleurs handicapés en ESAT.

- Paris : UNAPEI, 2010, 88 p.

Suivi médical de la personne porteuse de trisomie 21. 2e éd.

- DE FREMINVILLE (B.), NIVELON (A.), TOURAINE (R.), Trisomie 21 France. Paris : Trisomie 21 France, 2007, 23 p.

La personne handicapée à l'orée de la vieillesse.

- BROUSSEAU (V.). In : Traité de psychogériatrie. Paris : Med-Line, 2005, p. 207-229

Personnes handicapées vieillissantes et établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes.

- VERIEN (I.), Caisse régionale d'assurance maladie Rhône Alpes (CRAM). Lyon : CRAM Rhône Alpes, 2005, 65 p.

Les personnes handicapées âgées, où en est-on ?

- BELIN (B.)/coord., Comité national de coordination de l'action en faveur des personnes handicapées (CCAH). Paris : L'Harmattan, 2003, 234 p.

Les personnes handicapées vieillissantes.

- BELIN (B.)/coord., Comité national de coordination de l'action en faveur des personnes handicapées (CCAH). Paris : L'Harmattan, 2001, 238 p.

Les accompagner jusqu'au bout du chemin : l'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes.

- BASCOUL (J.L.), DELVERT (M.)/préf., DOISNEAU (O.), EYNARD (C.), Fondation de France. Rennes : ENSP, 2000, 187 p.

Une saison de plus. Handicap mental et vieillissement.

- BREITENBACH (N.). Paris : Desclée de Brouwer, 1999, 256 p.

Les projets de vie des personnes handicapées mentales vieillissantes : les travailleurs du réseau Solidel ont la parole.

- SOIGNEUX (M.M.), Solidel. Bagnolet : Solidel, 1999, 111 p.

Vivre et vieillir quel que soit son handicap. L'hébergement des personnes handicapées vieillissantes : diversifier les réponses.

- Union régionale des organismes privés sanitaires et sociaux Nord et Picardie (URIOPSS). Lille : URIOPSS, 1999, 24 p.

Avis, rapports et recommandations

Recommandation CM/Rec(2009)6 du Comité des ministres aux États membres sur le vieillissement et le handicap au 21e siècle : cadres durables permettant une meilleure qualité de vie dans une société inclusive.

- Strasbourg : Conseil de l'Europe, 2009

Accès aux soins des personnes en situation de handicap. Audition publique.

- Haute autorité de santé (HAS). Saint Denis : HAS, 2009, 66 p. + 129 p. + 132 p.

Avis n°1971 présenté au nom de la commission des affaires sociales sur le projet de loi de finances pour 2010, tome IV : solidarité, insertion et égalité des chances, handicap et dépendance.

- JEANNETEAU (P.), Assemblée nationale. Paris : Assemblée nationale, 2009, 70 p.

Suivi qualitatif du développement des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés : SAMSAH et SSIAD. Situation en 2007. Premières conclusions des travaux.

- Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Paris : CNSA, 2008, 176 p.

Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge.

- BLANC (P.), BERTHOD-WURMSER (M.). Paris : La documentation française, 2006, 99 p.

Un programme pour la gériatrie, 5 objectifs, 20 recommandations, 45 mesures pour atténuer l'impact du choc démographique gériatrique sur le fonctionnement des hôpitaux dans les 15 ans à venir.

- JEANDEL (C.), PFITZENMEYER (P.), VIGOUROUX (P.). Paris : La documentation française, 2006, 54 p.

Pour une prise en charge collective, quel que soit leur âge, des personnes en situation de handicap.

- BONNET (M.), Conseil économique et social (CES). Paris : CES, 2004, 48 p. + 99 p.

La vie avec un handicap. Rapport au Président de la République.

- Cour des comptes. Paris : Paris : Direction des Journaux officiels, 2003, 324 p.

Je veux vieillir dignement ! Quel projet pour et avec les personnes handicapées vieillissantes.

- Institut régional de formation aux fonctions éducatives (IRFFE). Amiens : IRFFE, 2003, 93 p.

Avis du Haut conseil de la population et de la famille. Le vieillissement des personnes handicapées.

- Haut conseil de la population et de la famille (HCPF). Paris : HCPF, 2002

« Les contraintes de gestion pèsent sur l'accompagnement ». Frédéric Blondel et Sabine Delzescaux sur le vieillissement des personnes multihandicapées.

- SEDRATI-DINET (C.). ACTUALITES SOCIALES HEBDOMADAIRES, 2010, n°2676, p. 28-30

Accompagner la transition emploi-retraite des travailleurs handicapés vieillissants des Esat.

- LUQUET (V.). LES CAHIERS DE L'ACTIF, 2010, n°404-405, p. 235-245

Personnes handicapées mentales vieillissantes. Des structures adaptées en nombre insuffisant.

- LEFEBVRE (C.). LIEN SOCIAL, 2009, n°926, p. 10-14

Les ressources des personnes handicapées vieillissantes. 1- La retraite anticipée

- LES CAHIERS DE L'UNAPEI. JURIS HANDICAPS, 2008, n°164, p. 3-30

Avancée en âge des personnes en situation de handicap.

- GARCIA (J.L.). REVUE DE L'APAJH, 2008, n°99, p. 24-29

Papy-boom chez les personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile, en Provence Alpes Côte d'Azur.

- BOURGAREL (S.). AU FIL DU MOIS, 2007, n°56, p. 2-3

Personnes handicapées vieillissantes. Le défi de l'accompagnement.

- DOHY (A.)/coord. DIRECTIONS, 2007, n°44, p. 22-29

La personne handicapée vieillissante ou âgée.

- BERTRAND (Y.), MEYER (L.). Paris : CTNERHI, 2006, 103 p. (Dossier professionnel documentaire n°10)

Le vieillissement des personnes handicapées prises en charge en structures sociales ou médico-sociales.

- BROUSSEAU (V.), CARNEIN (S.). REVUE MEDICALE DE L'ASSURANCE MALADIE, 2006, vol.37 n°2, p. 83-92

Un nouveau regard sur le handicap.

- CHABROL (A.). BULLETIN DE L'ORDRE DES MEDECINS, 2006, n°8

Vieillesse, dépendance, handicap : du bon usage des concepts.

- COLVEZ (A.). ACTUALITE ET DOSSIER EN SANTE PUBLIQUE, 2006, n°56, p. 16-19

Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie – Une revue de la littérature.

- AZEMA (B.), MARTINEZ (N.). REVUE FRANCAISE DES AFFAIRES SOCIALES, 2005, n°2, p. 297-333

Pros de la gérontologie et handicapés mentaux vieillissants.

- BASCOUL (J.L.). CAHIERS FNADEPA, 2005, n°85, p. 3-8

Gérontologie et handicap : regards sur un champ croisé.

- BONNET (M.). INFORMATIONS GERONTOLOGIQUES DEPARTEMENTALES, 2005, n°52

Voyage d'étude en Irlande (Mullingar) : l'exemple d'un programme innovant avec un maintien à domicile consenti, adapté et sécurisé.

- MARTINEZ (N.). LE PELICAN : Informations CREA Languedoc Roussillon, 2005, n°156, p. 4-6

Vers un nouveau paradigme de lecture des exclusions : application aux personnes handicapées.

- MERCIER (M.). ETHIQUE ET SANTE, 2005, vol.2 n°3, p. 145-150

Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie, santé et qualité de vie : enjeux techniques et éthiques.

- AZEMA (B.). LE PELICAN : Informations CREA Languedoc Roussillon, 2004, n°145, p. 4-6

Les personnes handicapées : ces nouvelles personnes âgées qui s'ignorent...

- BROUSSEAU (V.), DARDALHON (S.), CARNEIN (S.). LA REVUE DE GERIATRIE, 2004, vol. 29 n°3, p. 207-216

Personnes handicapées mentales vieillissantes : les professionnels à la recherche de nouvelles formes d'accueil.

- CORMIER (H.). ACTUALITES SOCIALES HEBDOMADAIRES, 2004, n°2380, p. 27-28

Âges et handicaps.

- GERONTOLOGIE ET SOCIETE, 2004, n°110, 110 p.

Professionalisation des métiers d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.

- BESSET (G.). EMPAN, 2003, n°52, p. 174-178

La question des catégories d'âge et des « charnières » entre les différents types de population.

- COLVEZ (A.), VILLEBRUN (D.). REVUE FRANCAISE DES AFFAIRES SOCIALES, 2003, n°1-2, p. 255-266

«Insérer, maintenir dans l'emploi, accompagner le vieillissement des personnes handicapées vieillissantes».

- CREMAZY-BABY (N.). EMPAN, 2003, n°52, p. 166-173

Comparatif de l'aide sociale pour les personnes handicapées et personnes âgées.

- LES CAHIERS DE L'UNAPEI. JURIS HANDICAPS, 2003, n°139, p. 47-49

Issues in aging: the role of the nurse in the care of older people with intellectual and development disabilities.

- SERVICE (K.), HAHN (J.E.). THE NURSING CLINICS OF NORTH AMERICA, 2003, vol.38 n°2, p. 291-312

Handicap mental et vieillissement.

- SOINS GERONTOLOGIE, 2003, n°43, p. 15-38

Avancée en âge du sujet atteint d'une trisomie 21.

- FROMAGE (B.), ANGLADE (P.). L'ENCEPHALE, 2002, vol.28 n°3, p. 212-216

L'approche du vieillissement dans les structures de travail protégé.

- LES CAHIERS DE L'ACTIF, 2002, n°312-313, p. 9-100

Personnes handicapées mentales, vieillir dans la dignité.

- PAGEAU (S.). ACTUALITES SOCIALES HEBDOMADAIRES, 2002, n°2264, p. 33-34

Les personnes handicapées vieillissantes ou âgées : journées nationales du CCAH.

- READAPTATION, 2002, n°490, p.7-46

Le vieillissement des personnes handicapées mentales dans le département du Haut-Rhin : état des lieux et analyse de la prise en charge institutionnelle et à domicile. Le vieillissement des personnes handicapées mentales résidant en établissements médico-sociaux. 2.

- RESCH (V.). NOTES ET DOCUMENTS, 2002, n°87, p. 1-7

Le vieillissement des personnes handicapées.

- TRAVAIL SOCIAL ACTUALITES, 2002, n°902

Thème n° 1 : Le troisième âge du handicap.

- BACHELOT-NARQUIN (R.). LA REVUE HOSPITALIERE DE FRANCE, 2000, n°2, p. 60-69

L'avancée en âge des personnes polyhandicapées.

- GABBAI (P.). EMPAN, 2000, n°37, p. 79-82

Le vieillissement des personnes trisomiques 21. Une étude de cas au sein de la communauté de l'Arche.

- GUILBOT (C.), RODAT (O.), CHAMBONNET (J.Y.). LA REVUE DE GERIATRIE, 2000, vol. 25 n°5, p. 295-302

60 ans, le choc ! Trompeuse égalité.

- LAFAY (H.). REVUE DE L'APA/JH, 2000, n°66, p. 13-20

Un exemple d'évaluation de la dépendance des personnes handicapées mentales vieillissantes : approche comparative des grilles AGGIR et MIF sur des populations handicapées mentales.

- MERCKLE (P.). AU FIL DU MOIS, 2000

CCAH : le vieillissement des personnes handicapées.

- READAPTATION, 2000, n°475, p. 5-59

Les voies de la désinstitutionalisation en Finlande.

- TAMMISTO (M.). LES CAHIERS DE L'ACTIF, 2000, n°294-295, p. 99-112

Nous aussi un jour on devient vieux : quel accueil pour les personnes handicapées mentales vieillissantes ?

- DE LA MURE (C.). LE LIEN SOCIAL, 1999, n°470, p. 4-11

Les besoins et les soutiens nécessaires des personnes handicapées mentales vieillissantes.

- LES CAHIERS DE L'UNAPEI. HANDICAPS ET SOCIETE. EUROPE ET FRANCOFONIE, 1999, n°40, p. 3-15

Études

Politiques et pratiques d'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes : dans les coulisses de la dépendance.

- BLONDEL (F.), DELZESCAUX (S.)/resp. Paris : Centre de ressources multihandicap, 2010

L'avancée en âge des personnes handicapées mentales.

- NOUVEL (t.)/resp. Paris : UNAPEI, 2009, 18 p.

Profil des personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile, par territoires de proximité en Provence Alpes Côte d'Azur.

- BOURGAREL (S.). Marseille : CREA PACA et Corse, 2007, 53 p.

Les personnes handicapées vieillissantes à domicile en Auvergne en 2005.

- CHERVIN (C.), BOREL (P.), NORE (J.). Clermont Ferrand : Plate-forme de l'observation sanitaire et sociale d'Auvergne, 2007

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.

- Direction générale adjointe chargée de la solidarité. In : Schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale des personnes adultes handicapées de Gironde 2007-2011. Bordeaux : Conseil Général de la Gironde, 2007, p. 100-112

Équipement médico-social : personnes âgées, enfants et adultes handicapés, personnes confrontées à des difficultés spécifiques.

- Caisse régionale d'assurance maladie du Languedoc Roussillon (CRAM), Département recherche développement documentation. Montpellier : CRAM Languedoc Roussillon, 2006, 293 p.

Les personnes handicapées vieillissantes en Midi Pyrénées.

- DUGAY (M.), DE ZOTTI (P.). Toulouse : CREA Midi Pyrénées, 2006

Vieillesse et cessation d'activité des travailleurs handicapés en ESAT.

- LUQUET (V.), LECLERE (N.)/coord. Centre de liaison d'études d'information et de recherche sur les problèmes des personnes âgées (CLEIRPPA). Paris : CHORUM, 2006, 178 p.

Profils des personnes handicapées vieillissantes prises en charge dans les établissements médico-sociaux et les structures de travail protégé du Nord Pas de Calais.

- THOMAS-DARGENT (C.). Lille : DRASS du Nord Pas de Calais, 2006, 8 p. (DRASS DDASS Nord Pas de Calais n°17)

Parcours de vie : les personnes handicapées vieillissantes. Étude IV.

- Mairie de Paris, Direction de l'action sociale de l'enfance et de la santé (DASES). In : Personnes handicapées : vie quotidienne, parcours de vie et offres de soins. Tome I - Personnes handicapées : vie quotidienne et parcours de vie. Paris : Mairie de Paris, 2005, 204 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 ».

- LANDANGER (M.), GERARDIN (I.), GUYOT (P.). Dijon : CREA Bourgogne, 2004, 104 p.

Étude régionale de santé. «Femmes aidantes - génération pivot». La prise en charge d'une personne âgée dépendante ou d'un enfant handicapé mental vieillissant : incidence sur la santé de l'aidante familiale et émergence des attentes.

- VALETTE (M.), MEMBRADO (M.), Association régionale des organismes de Mutualité sociale agricole Midi Pyrénées (AROMSA). Toulouse : Comité régional des politiques de santé Midi Pyrénées, 2004, 414 p. + 53 p.

Personnes handicapées vieillissantes et établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes.

- VERIEN (I.), MENICHON (D.). Lyon : CRAM Rhône Alpes, 2004, 65 p.

Les aînés d'aujourd'hui et de demain entre vieillissement et dépendance.

- BREITENBACH (N.). Carouge : insieme Genève/apmh, 2003, 26 p.

Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l'enquête HID.

- MICHAUDON (H.). Paris : DREES, 2002, 12 p. (Études et Résultats n°204)

Thèses, mémoires

Quelle démarche pour un accompagnement institutionnel de qualité pour les personnes handicapées mentales vieillissantes ? L'exemple du Centre hospitalier de Carvin.

- MOREL (A.). Rennes : EHESP, 2009, 62 p.

Améliorer la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes dans le Val de Marne.

- LAHOUCINE (M.). Rennes : EHESP, 2008, 68 p.

Diversifier l'offre d'accompagnement et d'orientation des personnes handicapées vieillissantes en foyer de vie.

- FOLLIOU (C.). Rennes : ENSP, 2006, 80 p.

La restructuration : une réponse au vieillissement de la population accueillie en Maison d'accueil spécialisée. L'exemple de la MAS Marcel Sendrail.

- LACLERGUE (M.). Rennes : ENSP, 2006, 98 p.

Proposer un cadre de vie adapté à l'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes en EHPAD.

- CHOLAT (A.). Rennes : ENSP, 2004, 108 p.

Personnes handicapées vieillissantes en maison de retraite : une prise en charge adaptée ?

- DEVAUX (F.). Rennes : ENSP, 2003, 77 p.

La prise en charge des personnes handicapées mentales vieillissantes dans les institutions vaudoises : où en sommes-nous en 2002 ?

- BIGNENS (E.). Lausanne : EESP, 2002

S'engager dans un partenariat permettant aux personnes âgées et handicapées vieillissantes de vivre ensemble en MAPA.

- TETE-VERPILLON (M.). Rennes : ENSP, 2000, 65 p.

Colloques

Avancée en âge des personnes en situation de handicap. Texte d'orientation. 33e congrès de la fédération des APAJH - 18, 19 et 20 juin 2009

- Saint-Cloud : Fédération des APAJH, 2009, 9 p.

Handicap mental et vieillissement : approche médicale et accompagnement. Colloque, Paris, 15 octobre 2009.

- LES CAHIERS DE L'UNAPEI. ETUDES ET ACTES, 2009

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

- LE MENSUEL DES MAISONS DE RETRAITE, 2006, Hors série, 79p.

Handicap mental et vieillissement. L'accompagnement et le suivi des familles - la formation des accompagnants. Séminaire, Évry, 30 septembre 2000.

- Syndicat intercommunal du centre Essonne pour l'action en faveur des handicapés mentaux (SICEHM). Évry : SICEHM, 2001, 103 p.

Films

Pour mémoire.

- FAURE (J.M.). Paris, Saint Martin de Vaulserre : Fondation de France, rétroviseur, 1998

Tous mes mots s'envolent.

- FAURE (J.M.). Paris, Saint Martin de Vaulserre : Fondation de France, rétroviseur, 1996

Le partage des différences.

- FAURE (J.M.). Paris, Saint Martin de Vaulserre : Fondation de France, rétroviseur, 1994

Cheveux blancs, cheveux gris.

- FAURE (J.M.). Paris, Saint Martin de Vaulserre : Fondation de France, rétroviseur, 1993



Remerciements

Nous remercions pour leur aimable et constructive contribution à la relecture de ce dossier technique :

Jean-Yves Barreyre, CREA Ile de France pour l'ANCREAI.
Christophe Bergery, directeur de la maison départementale des personnes handicapées des Pyrénées orientales, directeur personnes âgées - personnes handicapées du Conseil Général des Pyrénées orientales.
Olivier Brisset, directeur de la Promotion de l'autonomie du Conseil général du Loir et Cher.
Dr Pascale Gilbert, CNSA
Karine Reverte, directrice du CCAH
Anne Veber, ANESM.





www.cnsa.fr