

## CONCOURS D'ASSISTANT TERRITORIAL SOCIO-EDUCATIF

SESSION 2017

### ÉPREUVE DE RAPPORT AVEC PROPOSITIONS OPÉRATIONNELLES

ÉPREUVE D'ADMISSIBILITÉ :

**Rédaction d'un rapport, à partir des éléments d'un dossier dans la spécialité, assorti de propositions opérationnelles, portant sur une situation en relation avec les missions exercées par les membres du cadre d'emplois et notamment sur la déontologie de la profession.**

Durée : 3 heures

Coefficient : 1

**SPÉCIALITÉ : ÉDUCATEUR SPÉCIALISÉ**

#### À LIRE ATTENTIVEMENT AVANT DE TRAITER LE SUJET :

- ♦ Vous ne devez faire apparaître aucun signe distinctif dans votre copie, ni votre nom ou un nom fictif, ni initiales, ni votre numéro de convocation, ni le nom de votre collectivité employeur, de la commune où vous résidez ou du lieu de la salle d'examen où vous composez, ni nom de collectivité fictif non indiqué dans le sujet, ni signature ou paraphe.
- ♦ Sauf consignes particulières figurant dans le sujet, vous devez impérativement utiliser une seule et même couleur non effaçable pour écrire et/ou souligner. Seule l'encre noire ou l'encre bleue est autorisée. L'utilisation de plus d'une couleur, d'une couleur non autorisée, d'un surligneur pourra être considérée comme un signe distinctif.
- ♦ Le non-respect des règles ci-dessus peut entraîner l'annulation de la copie par le jury.
- ♦ Les feuilles de brouillon ne seront en aucun cas prises en compte.

**Ce sujet comprend 26 pages**

**Il appartient au candidat de vérifier que le document comprend le nombre de pages indiqué**

*S'il est incomplet, en avertir le surveillant*

Educateur spécialisé au Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) du département de SOCIODEP, vous accompagnez une trentaine de personnes travaillant en établissement et service d'aide par le travail (ESAT).

Au vu de l'allongement de la durée de vie des personnes en situation de handicap, la directrice du Pôle Solidarité Autonomie souhaite faire évoluer les projets de vie des personnes intellectuellement déficientes.

Dans un premier temps, elle vous demande de rédiger à son attention, exclusivement à l'aide des documents joints, un rapport sur le vieillissement des personnes en situation de handicap mental.

**10 points**

Dans un deuxième temps, vous formulerez un ensemble de propositions opérationnelles pour la mise en œuvre, au sein de votre structure, d'une démarche de prévention et d'accompagnement du vieillissement de ces personnes.

Pour traiter cette seconde partie, vous mobiliserez également vos connaissances.

**10 points**

#### Liste des documents :

**Document 1 :** « Vieillir avec un handicap mental » - Laëtitia Dalhon - *Lien Social* - 10 mai 2012 - 6 pages

**Document 2 :** « Le vieillissement des personnes en situation de handicap mental - Diagnostic et préconisations - Marion Gastineau » - Définir la personne en situation de handicap mental vieillissante - *Association des Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing* - 2015 - 3 pages

**Document 3 :** « Vieillissement des personnes handicapées. D'une logique de place à une logique de parcours » - *La Gazette Santé-Social* - juin-juillet 2016 - 3 pages

**Document 4 :** « Livre blanc. Avancée en âge des personnes handicapées intellectuelles, Des attentes et des besoins... Des projets à vivre ! » (extraits) - *ADAPEI du Morbihan, Les Papillons Blancs* - mai 2014 - 5 pages

**Document 5 :** « Handicap mental : s'adapter à la pluralité des publics » - Emilie Lay - *La Gazette Santé-Social* - 21 novembre 2014 - 4 pages

**Document 6 :** « Le vieillissement des personnes en situation de handicap mental - Diagnostic et préconisations - Marion Gastineau » - Les difficultés soulevées par les professionnels de l'association - *Association des Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing* - 2015 - 3 pages

#### Documents reproduits avec l'autorisation du C.F.C.

*Certains documents peuvent comporter des renvois à des notes ou à des documents non fournis car non indispensables à la compréhension du sujet.*

## DOCUMENT 1

# Vieillir avec un handicap mental

Laetitia Delhon

*Lien Social*, 10 mai 2012

Où sont accueillies les personnes handicapées mentales vieillissantes, de plus en plus nombreuses en raison d'une meilleure espérance de vie ? Comment le secteur médico-social s'organise pour les accueillir ? Alors que la mise sur agenda politique est récente, et que les listes d'attentes s'allongent, les associations ont multiplié les réponses sur les territoires. Exemple en Béarn au sein de deux maisons d'accueil pour personnes handicapées âgées (Mapha) et d'un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad).

En apparence, c'est une maison de campagne comme beaucoup d'autres en Béarn. Nichée sur une petite route, elle surplombe le plateau de Bellevue qui offre, comme son nom l'indique, un magnifique panorama sur la campagne alentour. Elle s'appelle l'Arroyo, le ruisseau, en béarnais. Bien plus qu'une simple maison, nous voici devant la Mapha (Maison d'accueil pour personnes handicapées âgées) de Baigts-de-Béarn, près d'Orthez, où vivent quinze personnes handicapées mentales vieillissantes. À l'exception d'un locataire, elles sont désormais à la retraite, après avoir travaillé au sein du CAT agricole – devenu ESAT [1] – du Complexe Bellevue géré par l'Adapei [2] des Pyrénées-Atlantiques, situé deux cents mètres plus haut. Elles étaient également internes au foyer d'hébergement.

La Mapha a été ouverte pour elles, voici bientôt vingt ans. Il a fallu, à l'époque, trouver une solution : où accueillir les ouvriers vieillissants, arrivés au Complexe à partir de 1972 ? L'Adapei, qui avait entamé la réflexion, saisit alors l'occasion d'acquérir une maison à proximité. « *À l'époque, c'était complètement atypique*, explique Stéphane Pontlevoy, directeur du Complexe Bellevue. *Au niveau de la nomenclature et du repérage administratif, ce n'était pas très bien identifié. D'ailleurs, la diversité de ses appellations, au fil du temps, en dit long : maison de retraite, foyer-logement, Mapah et enfin Mapha, qui permet de souligner que le handicap précède à l'âge.* » Six personnes sont d'abord accueillies, puis huit. Alors que le besoin augmente, la maison devient vite trop petite. En 2007, l'association engage donc des travaux d'agrandissement, permettant de construire une aile plus adaptée, offrant chambres et parties communes supplémentaires aux normes d'accessibilité.

Car dans la maison d'origine, comme dans les vieilles fermes, il faut franchir des petites marches pour accéder aux différentes pièces et gravir un escalier étroit pour atteindre l'étage. Pas de quoi embêter Marie-France, qui ouvre les portes de sa chambre, très fière de montrer les créations qu'elle réalise dans un club d'Orthez. « *Je fais des jolis trucs, n'est-ce pas ?* », dit-elle dans son espace intime bien rangé, au lit bien fait, décoré aux murs par des photos et des pages de magazine. Comme elle, tous ici se sont approprié leur chambre, avec chacun son style : affiches de foot ou d'avions, photos de famille, tableaux, meubles choisis... C'est toute leur vie qui se concentre dans vingt-cinq mètres carrés, dont ils paient le loyer : avec les repas et les frais divers, le montant avoisine cinq cents euros par mois. Leur « reste à vivre » doit impérativement être au moins égal à 30 % de l'allocation adulte handicapé (AAH).

Les parties communes ressemblent à celles d'un pavillon classique : de grands canapés, des plantes et un téléviseur ornent le vaste salon du nouveau bâtiment dont les baies vitrées donnant sur le jardin offrent une vue imprenable sur la vallée. Les repas sont pris juste derrière, dans la salle-à-manger, ou sur la terrasse quand les beaux jours reviennent. En cette fin de matinée, des odeurs appétissantes s'échappent de la cuisine : au menu, c'est

saumon en papillote et blé aux champignons. Germaine, une résidente, s'affaire auprès de Christine Ferreira, maîtresse de maison, chargée de préparer les repas, de s'occuper du linge et du ménage des parties communes. *« Je n'aime pas le poisson, mais j'aime beaucoup faire la cuisine »*, précise Germaine dans un sourire. *« Nous essayons de leur demander ce qu'ils aiment, ajoute Christine Ferreira. Aujourd'hui, pour ceux qui préfèrent, il y aura des biftecks. Pendant la préparation, j'ai toujours deux ou trois personnes avec moi, souvent les mêmes. »*

Ici, du plus âgé (soixante-dix-neuf ans) au plus jeune (soixante et un ans), chacun peut exprimer ses envies et participer aux activités de son choix. Pour Sauveur ce sera le potager, pour Marie-France le club créatif, pour Armand la pêche, pour d'autres encore le club des aînés ou la sophrologie. *« Nous organisons beaucoup de sorties et nous sommes toujours en lien avec l'extérieur, détaille Stéphanie Zuccharo, monitrice éducatrice. Nous allons au marché d'Orthez le jeudi, faire les courses le lundi. Ils ne sont pas tous obligés de venir, et le fait qu'ils soient en petit groupe favorise la prise en charge individuelle. »* Pour les encadrer, une aide médico-psychologique (AMP) est présente le matin, une autre l'après-midi, soit quatre postes d'AMP en tout ; deux maîtresses de maison ainsi qu'un surveillant se relaient pendant la nuit.

### **Soins du quotidien**

Dans ce « vrai lieu de vie » comme le qualifie Christine Ferreira, ce sont donc des compagnons de route qui vieillissent ensemble. Avec des hauts et des bas, des amitiés, des affinités, des tensions parfois ; de l'amour aussi avec ces couples qui se font ou se défont. *« Notre travail consiste à les accompagner dans leur vie quotidienne, en favorisant le maintien des acquis, leur bien-être et leur santé, et en les accompagnant aussi dans les moments de vie plus particuliers, explique Stéphanie Zuccaro. Nous organisons également leurs rendez-vous médicaux et nous assurons les petits soins du quotidien. »*

Des petits soins qui, s'ils deviennent plus contraignants, posent la question cruciale et complexe de l'entrée dans la dépendance : à partir de quand l'établissement, non médicalisé, atteint-il ses limites ? *« C'est une grande problématique, précise Stéphane Pontlevoy. Nous y avons déjà été confrontés, notamment l'an dernier avec un de nos résidents en insuffisance respiratoire chronique, qui a dû être réorienté en Ehpad. Selon le conseil général, la Mapha ne peut pas accueillir des personnes dont l'entrée dans la dépendance est telle qu'elle nécessitera des soins. Mais cela reste flou, car le seuil de la dépendance peut être vite atteint, avec des pathologies qui surgissent, les effets à long terme de la chronicisation des traitements pour les pathologies mentales, ou encore les effets de décompensations qui se réactivent, notamment lors du passage à la retraite. »*

Si la Mapha n'a pas pour vocation d'être le dernier lieu de vie des résidents, où donc seront-ils accueillis ? *« Les choses commencent à bouger, le conseil général dans son schéma d'autonomie prend désormais en compte cette question. Mais il existe encore trop peu d'Ehpad qui acceptent d'accueillir des personnes handicapées mentales vieillissantes. Souvent la pathologie mentale fait peur. Il faut travailler sur les représentations dans les deux sens. Les personnes handicapées considèrent les Ehpad comme des mouroirs, et les personnes âgées craignent les troubles du comportement des personnes handicapées mentales. Il faut croiser les regards, et offrir aux personnels des niveaux de qualifications identiques. »*

À Lescar, près de Pau, à une vingtaine de kilomètres de là, la petite sœur de l'Arroyo a vu le jour en 2010. L'Adapei 64 a fait construire la Mapha du Bialé sur le terrain d'un foyer d'hébergement pour personnes handicapées mentales travaillant en ESAT. Le bâtiment, en rez-de-chaussée, ressemble à un pavillon récent. Une des ailes regroupe les coins salon, salle à manger et cuisine, avec un mobilier simple et moderne. De l'autre côté un couloir mène aux chambres, là aussi décorées et investies avec soin par leurs huit locataires, âgés de soixante-trois à soixante-cinq ans et pour moitié issus du foyer. Dans le salon, un

planning indique la répartition des tâches à accomplir, comme dans une grande famille ou une communauté. *« Tout ce qui est commun, comme la télécommande, peut poser problème, explique Sandra Mignot, aide médico-psychologique. Surtout que nous avons ici deux fortes personnalités qui peuvent être tentées de prendre le pouvoir ! Notre rôle consiste donc aussi à désamorcer les conflits. »*

Il y a les jours de lessive et les jours de ménage, auxquels les résidents participent, aidés par les encadrants qui accompagnent aussi certains d'entre eux, pendant la toilette, en laissant la porte ouverte. *« Ce n'est pas systématique, mais il faut parfois les aider. C'est aussi là que nous détectons parfois des plaies ou des bobos dont ils ne nous parlent pas, car ils sont résistants à la douleur. Nous veillons aussi à l'hygiène dentaire et au rasage. »* Ici aussi beaucoup de sorties individuelles ou en groupe sont organisées, en ville, à la campagne, et de temps en temps dans le pays voisin, l'Espagne, avec pique-nique ou repas au restaurant.

### **Des places en Ehpad**

La liste d'attente pour y obtenir une place, actuellement d'une dizaine de personnes, ne cesse de s'allonger. Le même constat, donc, toujours. Il fut pourtant anticipé par l'Adapei, qui, à quelques mètres de là, a lancé voici douze ans une autre initiative innovante. Avec la mairie de Lescar, l'association a signé une convention permettant de construire – sur le terrain du foyer d'hébergement – un Ehpad réservant des places pour les personnes handicapées mentales vieillissantes. *« Sur les soixante places, vingt leur sont réservées, explique Anne Laffitte, directrice de l'Ehpad de l'Esququette depuis son ouverture en 2000. Côté financements, un tiers provient de l'Adapei et les deux autres tiers de la mairie. Ces vingt places nous permettent d'avoir plus de moyens en personnel éducatif. »*

En cette veille de week-end pascal, l'heure est à la fête à l'Esququette. Décoré par de faux œufs de Pâques et des guirlandes de papiers, le hall d'entrée donne le ton. Dans la salle à manger, les résidents écoutent paisiblement les mélodies d'antan chantées par une dame du pays. Les murs des couloirs sont remplis de multiples photos des résidents et du personnel, réalisées par les résidents handicapés mentaux. *« Ils donnent beaucoup de vie et d'animation à l'établissement, décrit Anne Laffitte. D'abord ils sont plus jeunes : la moyenne d'âge est de soixante-six ans, alors qu'elle est de quatre-vingt-six pour les autres résidents. Et comme la plupart d'entre eux ont travaillé en ESAT auparavant, ils ont l'habitude de la vie en collectivité, avec une force d'adaptation extraordinaire. Tous les jours, ils nous donnent des leçons de vie. Et les deux populations s'acceptent bien. »*

Il existe bien sûr des difficultés passagères. *« Certains ont du mal à gérer la frustration, peuvent parler fort, se disputer. Un nouvel arrivant peut aussi perturber la cohésion d'un groupe. Il faut faire un travail d'adaptation : mais on y arrive ! »* L'établissement doit aussi composer avec un financement limité et le manque de formation de certains professionnels, comme dans toutes les autres structures. *« Ici, l'équipe est pluridisciplinaire, les anciens forment les nouveaux, le personnel sanitaire apprend à travailler avec les travailleurs médico-sociaux. Mais cela ne va pas forcément de soi, car chacun a son niveau d'étude et ses propres pratiques. »* Anne Laffitte plaide donc pour des formations spécifiques sur les problématiques liées au vieillissement et au handicap. *« Les maisons de retraite craignent de franchir le cap d'accueillir des personnes handicapées mentales vieillissantes. Pour les encourager, il faut aussi mener une réflexion pour qu'elles aient la possibilité d'un soutien éducatif mais volant, par le biais d'un Service d'aide à la vie sociale (SAVS) par exemple. »* Réfléchir aux solutions, et à l'après, toujours.

## Gros plan en Bretagne et à Paris

Sous l'impulsion du secteur associatif, qui a anticipé cette problématique, des initiatives très diverses voient le jour un peu partout en France : hébergement temporaire en foyer-logement pour des personnes handicapées âgées vivant à domicile et ayant besoin temporairement d'un hébergement, appartements mitoyens entre la personne et son parent âgé, foyer d'accompagnement pour travailleur handicapé retraité... À Chartres-de-Bretagne, en Ille-et-Vilaine, la résidence La Poterie a ouvert en 2006 douze places d'accueil conjoint pour des personnes âgées dépendantes ayant un enfant handicapé vieillissant. Un projet qui a évolué en peu de temps : « *En 2008, nous n'avions aucune liste d'attente pour l'accueil conjoint, raconte Fanny Coudray, directrice de l'établissement. Nous avons donc ouvert les places existantes à des personnes handicapées seules. Aujourd'hui nous avons tous les cas de figure.* »

La cohabitation parent-enfant en établissement bouleverse forcément les repères. « *Chaque étape est une préparation à la séparation. D'abord, chacun a son appartement distinct. Ensuite, on invite le parent à passer le relais aux équipes et à moins solliciter son enfant, ce qui est compliqué dans une relation souvent très fusionnelle. D'ailleurs le parent a souvent plus de mal à s'adapter que son enfant. Nous avons dû notamment réfléchir à la prise des repas. Au début parents et enfants mangeaient à la même table. Aujourd'hui les personnes handicapées mangent entre elles : même là, certains parents voulaient avoir la possibilité de les voir !* » Des plannings d'animation différents sont proposés aux deux types de populations, dont l'écart d'âge atteint parfois trente ans. « *La cohabitation entre elles se passe très bien, il y a une bonne solidarité, et les équipes fonctionnent bien avec ces différences.* »

À Paris, l'association Vie et Avenir a créé en 1982 un service d'accompagnement pour adultes déficients intellectuels résidant en habitat ordinaire. Confrontée à leur vieillissement, elle a ouvert en 2001 un Saphma (service d'accompagnement pour personnes handicapées mentales vieillissantes). Aujourd'hui, trente-trois adultes, de quarante-huit à soixante-quinze ans et qui vivent en appartement, sont accompagnés. Ils reçoivent la visite hebdomadaire ou plus fréquente d'un travailleur social, qui s'occupe avec eux de la gestion de leur budget, de l'alimentation ou encore du lien avec les autres intervenants à domicile (auxiliaires de vie). Le Saphma les oriente aussi vers des activités animées par des associations proches de leur quartier, et propose, au sein de ses permanences, des activités l'après-midi.

Mais depuis 2001, un nouveau besoin est apparu : l'accompagnement à la dépendance. « *Nous avons donc ouvert une troisième structure en 2010, explique Sébastien Faure, chef de service. Il s'agit d'un Samsah (Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés) associé à vingt appartements, qui s'appelle La Maisonnée. Quatorze personnes du Saphma, qui présentaient des problèmes de santé chroniques et dont la dispersion dans Paris rendait la situation compliquée, ont basculé ici.* » L'association, locataire en titre, sous-loue les appartements. Ici chacun a donc son chez-soi, et bénéficie, au rez-de-chaussée, d'une présence permanente assurée par le personnel soignant et/ou éducatif. Une transition en douceur, et adaptée, vers la fin de vie.

### **« Les personnes handicapées mentales vieillissantes sont à la croisée des secteurs »**

Muriel Delporte est conseillère technique au Creai [3] Nord-Pas-de-Calais où elle anime une commission sur le vieillissement. Elle a représenté l'association nationale des centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptée aux ateliers de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) sur l'offre médico-sociale à destination des personnes handicapées vieillissantes. Doctorante en sociologie, elle prépare une thèse sur l'expérience de la retraite pour les personnes en situation de handicap mental.

## **La problématique du vieillissement des personnes handicapées mentales est-elle récente ?**

S'il est rapide et massif aujourd'hui, ce n'est pas un phénomène récent. Il a été vécu et anticipé par les professionnels de terrain depuis un certain nombre d'années. Les personnes handicapées mentales ont vu leur espérance de vie considérablement augmenter, comme pour la population générale, du fait notamment des progrès de la médecine. Aujourd'hui, définir un âge d'entrée dans le vieillissement est délicat. On sait qu'il reste plus précoce pour certaines pathologies, comme la trisomie 21, ou pour les personnes dont les traitements neuroleptiques ont été très lourds pendant des années. Il faut donc être vigilant aux premiers signes à partir de quarante, quarante-cinq ans pour certains, ce qui ne veut pas forcément dire qu'on est vieux ! C'est la première génération qui va survivre à ses parents. C'est un grand bouleversement pour eux, à qui on avait dit que leur enfant allait mourir avant eux.

## **Les hommes politiques se sont-ils emparés de cette question ?**

La mise sur agenda politique est beaucoup plus récente. Depuis trois ou quatre ans, les conseils généraux réfléchissent vraiment à cette question et l'inscrivent dans leur schéma d'autonomie. La grande difficulté, c'est que les personnes handicapées vieillissantes se situent à la croisée de deux secteurs, celui du handicap et celui du vieillissement.

## **Quelles en sont les conséquences ?**

Cette politique sectorielle rend l'organisation complexe : les établissements médico-sociaux relèvent du champ d'intervention des conseils généraux, les établissements sanitaires relèvent des agences régionales de santé (ARS), et d'autres comme les foyers d'accueil médicalisé (FAM) ont un double financement. En foyers de vie, financés par les Départements, beaucoup de personnes qui commençaient à avoir des problèmes de santé, pas forcément graves, ont dû être réorientées. Car si les équipes s'adressent au départ au secteur libéral pour les soins, cela demande un accompagnement lourd qui atteint vite ses limites. Si le foyer ne transforme pas quelques places en FAM, ce qui peut se faire, il y a rupture.

## **Quelles sont les solutions pour éviter les ruptures ?**

Décloisonner les secteurs : les ARS et les conseils généraux réfléchissent actuellement aux possibilités de décloisonnement. Car même si les catégories sont utiles pour structurer l'offre, la politique sectorielle heurte les parcours de vie. Aujourd'hui, on ne raisonne plus en termes de structures, mais de parcours. La première difficulté, c'est la barrière de l'âge : passé soixante ans, on ne peut plus faire de demande d'orientation dans le secteur du handicap, on bascule vers le secteur gériatrique. Le système d'aide sociale est alors beaucoup moins avantageux. Si on veut obtenir des places, il vaut mieux s'y prendre bien avant, car les listes d'attente sont nombreuses.

## **De quoi est composée l'offre aujourd'hui en France ?**

Dans le secteur social les associations gestionnaires ont considérablement réfléchi à la question et essaient de développer une palette de propositions pour éviter les ruptures. Des services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) aux foyers d'accompagnement, l'offre est très large. Avec parfois des professionnels qui se creusent vraiment la tête pour trouver des solutions, notamment pour les couples qui ne relèvent pas du même dispositif. Une association me racontait qu'elle avait dû trouver une solution en foyer d'hébergement, pour un couple dont le mari avait atteint l'âge de la retraite. Lui voulait aller au foyer d'accompagnement, car il souhaitait jouer à la belote et participer aux activités. Ils ont également proposé une place à sa femme, qui pourrait continuer à aller travailler. Mais elle n'a pas voulu. Aux dernières nouvelles, tous deux sont restés au foyer d'hébergement, et lui se rend en accueil de jour au foyer d'accompagnement. Il y a donc eu une vraie réflexion ! Le secteur gériatrique aussi commence à s'emparer de la question, avec des unités spécialisées PHV (personnes handicapées vieillissantes).

## **Comment préparer le vieillissement de son enfant ?**

Les situations sont très variées. Les parents qui ont toujours été en contact avec des associations, dont les enfants ont travaillé en ESAT par exemple, vont pouvoir préparer l'avenir avec les professionnels. Pour d'autres, qui repoussent l'entrée en établissement, la question n'est pas seulement qui va s'en occuper ? Mais qui va l'aimer ? Parfois, c'est aussi l'enfant handicapé qui permet au parent vieillissant de rester à domicile. Et puis il y a ceux qui ont de très mauvais souvenirs des institutions, avec des images d'asile en tête, et qui refusent d'y envisager l'avenir de leurs enfants C'est pour ça qu'il faut absolument favoriser l'information et l'accompagnement, notamment par le biais des accueils de jour ou temporaires, qui permettent de se préparer à la vie en collectivité. Pour les personnes qui y sont habituées, c'est plus simple. Mais pour d'autres, dirigés en établissement au décès du dernier parent, cela peut-être extrêmement brutal.

## **Les deux secteurs se connaissent-ils ?**

La question des représentations pèse énormément, ainsi qu'un manque de formation dans les deux sens. Les professionnels du handicap n'ont pas du tout été formés à l'accompagnement de fin de vie, par exemple. Et ceux du vieillissement manquent de connaissances sur le handicap. Une fois je suis allée dans un établissement où une dame porteuse d'une trisomie 21 s'est mise à crier. Le directeur m'a expliqué que cela lui arrivait depuis quelque temps et qu'elle perdait ses repères spatio-temporels. Quand je lui ai dit que ces personnes étaient particulièrement sujettes à la maladie d'Alzheimer, il m'a regardé en déclarant n'y avoir jamais pensé... Mais de nombreux professionnels ont envie aujourd'hui de partager leurs connaissances.

[1] établissement et service d'aide par le travail

[2] association départementale des amis et parents de personnes handicapées mentales

[3] Creai : centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptée.



## DOCUMENT 2

### ***Le vieillissement des personnes en situation de handicap mental - Diagnostic et préconisations - Marion Gastineau***

**Association des Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing - 2015**

## **1. Définir la personne en situation de handicap mental vieillissante**

Face au vieillissement global de la population, les personnes en situation de handicap mental bénéficient également d'un allongement de leur durée de vie. Par conséquent, il convient d'accompagner ces personnes face à cette nouvelle étape de leur vie.

Ce document vise à mieux appréhender la question du vieillissement des personnes en situation de handicap mental. Le champ des personnes handicapées et le champ des personnes âgées ont des politiques publiques différentes, des sources de financement différentes, des professionnels différents, une culture différente et des moyens alloués différents.

### **1.1 Définition de la personne en situation de handicap mental vieillissante**

#### **1.1.1 La personne handicapée vieillissante**

En 2005, Bernard Azéma et Nathalie Martinez<sup>1</sup> proposent une définition de la personne handicapée vieillissante. Ils précisent alors que cette dernière « **a entamé ou connu sa situation de handicap avant de connaître les effets du vieillissement** ».

En 2010, la CNSA<sup>2</sup> propose une définition des personnes handicapées vieillissantes permettant d'identifier quelques effets liés au vieillissement. Ainsi, en plus du handicap, ces personnes verront « **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)
- **d'une évolution de leurs attentes** dans le cadre d'une nouvelle étape de vie »

Donc le vieillissement est un phénomène individuel, influencé par l'histoire et l'environnement de la personne. Chaque personne entame le processus de vieillissement à un âge et à un rythme différent. La prise en compte de l'environnement de la personne est primordiale selon le docteur Carnein<sup>3</sup> puisque les personnes ne vieillissent pas de la même façon en fonction de leur parcours de vie, de leur activité, de leur catégorie sociale et professionnelle, de leur parcours de soins, etc.

---

<sup>1</sup> Azéma B. et Martinez N. (2005). « Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de littérature ». La revue française des affaires sociales. N°2-2005.

<sup>2</sup> CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) (2010). « Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes ». Dossier technique.

<sup>3</sup> Carnein S. (2004). « Qui sont les personnes handicapées retraitées ? ». Gérontologie et Société 2004/3 n°110

## 1.1.2 La particularité du handicap mental

L'objet social de l'association des Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing consiste à accompagner des personnes en situation de handicap mental. Dans ce cadre, il s'agit bien d'accompagner des personnes ayant connu la situation de handicap mental avant celle du vieillissement.

D'après l'UNAPEI, le **handicap mental** comprend une déficience intellectuelle et les conséquences que cette dernière entraîne au quotidien. Des difficultés de réflexion, de conceptualisation, de communication, de décision, d'orientation, etc. sont ressenties. Elles peuvent être compensées par un accompagnement humain.

## 1.2 Le vieillissement n'a pas d'âge

Nous ne pouvons pas définir un âge à partir duquel nous considérons la personne en situation de handicap mental comme « vieillissante ». Cependant, nous pouvons établir un âge collectif à partir duquel il faut être **vigilant**.

Le vieillissement, notamment chez les personnes en situation de handicap mental, peut être précoce. C'est pourquoi, un consensus se forme autour de l'âge de 40 ans, à partir duquel il est nécessaire d'apporter une vigilance<sup>4</sup> :

- mettre en œuvre des mesures à court terme
- éviter l'effet réducteur des seuils liés à l'âge

### 1.2.1 Distinguer les signes du vieillissement parmi l'évolution du handicap mental

Pour accompagner ces personnes, il faut différencier l'évolution du handicap mental de l'apparition des signes du vieillissement. Cet exercice de prévention est compliqué, notamment pour les équipes éducatives non préparées à repérer le vieillissement.

**Les groupements de priorités sanitaires, en partenariat avec la FEGAPEI, listent les premiers signes qui déterminent le vieillissement d'une personne handicapée :**<sup>5</sup>

Au niveau social :

- L'isolement
- Le ralentissement
- La ritualisation
- L'agressivité

---

<sup>4</sup> CNSA (2010). « Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes ». Dossier technique

<sup>5</sup> GPS (Groupements de priorités de santé) Avancée en âge (2014). « Plateformes de services, partenariats et mise en réseau pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap avancées en âge ». P29

- Les conflits
- Le refus de communiquer

Aménagement des activités et des accompagnements :

- Rythme moins soutenu des activités
- Concentration diminuée
- Une régression dans les apprentissages
- Les difficultés de communication
- Fatigabilité plus dense
- Usure répétée

En matière de santé :

- Troubles de la nutrition
- Les maladies cardio-vasculaires
- Les pertes de mémoire, les troubles du sommeil
- La récurrence de problèmes bucco-dentaires
- Les pertes sensorielles
- Les difficultés motrices
- La détérioration des capacités cognitives

Ces signes, pris individuellement ne sont pas forcément synonyme de l'avancée en âge. Pour autant, la multiplicité, l'intensité et la fréquence de ces marqueurs cumulés à l'âge de la personne doivent alerter les professionnels et déclencher une réflexion autour des besoins émergents et des aménagements nécessaires pour accompagner la personne handicapée à vivre au mieux ce passage vers le troisième âge.

### 1.2.2 L'observation pour détecter ces signes

**La CNSA<sup>6</sup> recommande l'observation pour détecter les signes du vieillissement :**

**L'objectif de l'observation :** identifier le moment où la problématique du handicap croise celle du vieillissement. L'observation à promouvoir est différente de l'observation du vieillissement ordinaire.

**Comment ?** Utiliser des grilles d'observation communes entre les professionnels (ex : GEVA, AGGIR, etc.) et multidimensionnelles.

**Par qui ?** Effectuer un regard croisé entre la gériatrie et le champ du handicap. La situation s'analyse en référence à une situation antérieure, les professionnels présents au quotidien de la personne peuvent différencier la pathologie des signes du vieillissement. Ils doivent donc participer à l'observation pluridisciplinaire.

Faire entrer du paramédical et/ou du gériatrique dans les établissements peut se faire par le biais d'interventions ponctuelles, dans le cadre de réseaux existants ou à créer. Par exemple, ces derniers peuvent apporter leur point de vue lors de l'élaboration du projet d'établissement ou de service.

---

<sup>6</sup> CNSA (2010). « Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes ». Dossier technique

## VIEILLISSEMENT DES PERSONNES HANDICAPÉES

# D'une logique de place à une logique de parcours

La question du lieu de vie des personnes handicapées vieillissantes place le dispositif d'accueil médicosocial face à ses limites et à son inadaptation aux souhaits et aux besoins des personnes. Les associations multiplient les expérimentations locales et les acteurs nationaux font pression pour faire évoluer la logique institutionnelle du système vers une logique de parcours.

L'avancée en âge des personnes en situation de handicap, en croissance constante, a des conséquences particulières sur leur parcours en termes d'hébergement, en particulier pour celles qui vivent en institution. Tout d'abord du fait de barrières d'âge, dénoncées par de nombreux acteurs. « Une personne accueillie dans une maison d'accueil spécialisée (MAS, NDRL), qui est financée par l'Assurance maladie, peut y rester au-delà de 60 ans », souligne Olivier Dupille, responsable de l'offre de service pour l'Association des paralysés de France (APF) dans le Languedoc-Roussillon-Midi-Pyrénées. « Mais si elle est accueillie dans un foyer d'accueil médicalisé, financé par l'Assurance maladie et le conseil départemental, c'est ce conseil qui fixe la limite d'âge. Certains exigent ainsi une réorientation après 60 ans, d'autres octroient des dérogations », ajoute-t-il, quand aucune autre

possibilité n'existe. « Une source d'iniquité », déplore-t-il. Le même « couperet » tombe au moment de l'âge de la retraite pour les personnes vivant en foyer d'hébergement où vivent uniquement des travailleurs Esat : lorsqu'ils arrêtent de travailler, ils doivent quitter le foyer. Quant aux foyers de vie, ils ne sont pas adaptés à l'accueil de personnes qui peuvent nécessiter des soins.

## Rupture et incompréhension

« Le départ d'un établissement pour un autre est souvent lié à des contraintes institutionnelles », observe Muriel Delporte, sociologue et conseillère technique au centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (Creai) du Nord-Pas-de-Calais dans une étude de novembre 2014 sur le sujet. Ces changements, plus souvent subis que choisis, sont à l'origine d'incertitudes et de ruptures très douloureuses, souligne cette étude. La « logique de places » oblige parfois certaines personnes à quitter brusquement leur lieu de vie pour se saisir d'une place qui vient de se libérer dans un autre établissement. Peut-être plus adapté – quoique pas toujours – mais sans forcément que la personne l'ait choisi ou soit prête à y aller... Les ruptures induites posent à certains la question de l'incertitude de l'avenir et se doublent souvent d'une forte incompréhension : toutes ne se sentent pas « vieilles » à 50 ou 60 ans et beaucoup méconnaissent les méandres administratifs...

Les changements de lieu non souhaités présentent un risque considérable de rupture des liens sociaux et affectifs que les personnes ont tissé dans leur lieu de vie. À plus forte raison dans les foyers d'hébergement. Muriel Delporte souligne en effet que les résidents de ces établissements y vivent souvent très longtemps et entretiennent des relations qui com-

### LE POINT DE VUE

Olivier Dupille, responsable de l'offre de service de l'Association des paralysés de France du Languedoc-Roussillon

**« Il faut trouver le point d'équilibre entre les aspirations des personnes et la capacité des territoires »**

« Nous, nous militons depuis 60 ans pour le libre choix du lieu de vie. Les solutions sont à construire au regard des besoins des personnes et des possibilités du territoire. La contrainte financière oblige à repenser le modèle et à innover. Des formules alternatives sont possibles et soutenables pour les collectivités, comme l'habitat solidaire ou partagé par exemple, mais elles sont parfois dans une certaine insécurité juridique. Pour la première fois, cependant, à la conférence nationale du handicap, on a entendu un président de la République évoquer la nécessité d'adapter les formules d'accompagnement. Il faut cependant être attentif au risque de déstructuration et à trouver le point d'équilibre entre les aspirations légitimes des personnes et la capacité des territoires à supporter les coûts des solutions. »



mencent parfois dans l'enfance et peuvent durer quarante ans ! L'Esat fournit le travail et le foyer est le lieu de vie et celui qui organise les activités, les fêtes, les sorties... « Toutes les sphères de la vie sont liées au foyer. Quand elles le quittent, les personnes ne voient plus leurs collègues qui sont aussi leurs amis, des couples sont séparés parce qu'ils ne sont pas à la retraite en même temps et ne sont pas sûrs de trouver une place au même endroit », insiste la sociologue.



**Les solutions sont microlocales**

Faute de solutions plus adaptées, certaines personnes sont maintenues au travail dans leur Esat pour pouvoir résider un peu plus longtemps dans leur foyer. Mais pour la présidente de l'Unapei, « les solutions de rattrapage ou par défaut passent forcément à côté du sens du projet de vie de la

personne ». Certains de ces foyers d'hébergement demandent des dérogations pour permettre à des travailleurs retraités de continuer d'y résider le temps de trouver une solution mais leur dotation en personnel – calculée sur le nombre de travailleurs – n'est pas adaptée... Des maisons d'accueil spécialisées se lient avec des services d'HAD pour permettre à des résidents d'y rester.

« Les solutions sont microlocales », observe Christel Prado. Certaines relèvent des expérimentations menées dans le cadre du projet « Une réponse accompagnée pour tous » piloté par Marie-Sophie Dusaulle à la suite du rapport « Zéro sans solution » de Denis Piveteau (2014). Vingt-quatre départements y participent et ont lancé des appels à projets. Des foyers sont ainsi autorisés à accueillir simultanément travailleurs et retraités. Des Ehpads créent des unités pour personnes handicapées où des professionnels du handicap animent les journées. À Rivesaltes (Pyrénées-Orientales), l'APF a créé dans son foyer d'accueil médicalisé dix places pour les plus de 60 ans, explique >>

**Le pire c'est l'urgence**

Les solutions institutionnelles actuelles sont peu variées. Elles se résument généralement à une entrée en Ehpad. Qui ne va pas de soi, loin de là. Certains Ehpad refusent tout net. L'encadrement y est plus faible qu'en établissement spécialisé, le personnel pas formé au handicap, et l'offre d'activités ne correspond souvent pas aux attentes de personnes encore dynamiques. Les personnes handicapées de 55 ou 60 ans ne sont pas forcément à l'aise avec des personnes âgées très dépendantes de 85 ou 90 ans qu'elles y côtoient. Selon Christel Prado, présidente de l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (Unapei), « une personne handicapée vieillissante en Ehpad a une espérance de vie de trois ans en moyenne ».

Certes, une orientation vers un Ehpad peut correspondre au souhait de personnes qui aspirent à une vie plus calme ou veulent se rapprocher de leur famille, observe Olivier Dupille, ou rejoindre des personnes handicapées qui les ont précédées. « Tout dépend de la façon dont on prépare l'entrée en Ehpad en amont. Si elle n'est pas préparée, cela risque d'être catastrophique. Le pire, c'est l'urgence », estime Olivier Dupille. Le libre choix du lieu de vie, réclamé par tous les acteurs du secteur, c'est pouvoir rester ou changer. Pour les personnes qui ont besoin d'un accompagnement plus rapproché, la famille d'accueil peut constituer une solution pendant un moment, à condition qu'elle soit formée au handicap, insiste Christel Prado...

**2%**

Le nombre d'adultes handicapés de 65 ans et + accueillis dans les établissements (2006).

Source : <http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er641.pdf>

**La part des plus de 60 ans a quasiment doublé dans certains établissements**

Sont dites « vieillissantes » les personnes handicapées dont le handicap précède le processus de vieillissement. La part des plus de 50 ans dans les établissements sociaux accueillant des personnes handicapées a presque doublé entre 1991 et 2001, indique un rapport de l'INSEE de 2006. L'enquête la plus récente de la DREES indique que la part des plus de 60 ans a quasiment doublé dans certains établissements. Et l'âge moyen des personnes handicapées hébergées augmente constamment. Les personnes souffrant d'une déficience mentale sont plus fréquemment hébergées en institution durant l'âge adulte que celles présentant un handicap moteur.



LE POINT DE VUE

Christel Prado, présidente de l'Unapei

« La réponse accompagnée pour tous met les pouvoirs publics et les associations en coresponsabilité »

« L'Unapei préconise la suppression des limites d'âge depuis longtemps. Nous souscrivons donc aux expérimentations qui sont menées. La réponse accompagnée pour tous, qui sera généralisée en 2017, permet aux acteurs de répondre aux orientations prononcées par une CDAPH en disant « je peux mais à telle ou telle condition » et non plus « je n'ai pas les moyens » ou « on ne sait pas faire ». Cela inverse totalement la dynamique, permet aux acteurs de travailler ensemble et met les pouvoirs publics et les associations en coresponsabilité. Dommage cependant que le dispositif d'évaluation des besoins – pour laquelle nous avons créé un outil – ne soit pas mis en place. La réforme de la tarification que mène Ségolène Neuville me donne aussi espoir car la tarification actuelle est un frein aux parcours sans ruptures. Mais je ne suis pas sûre, malgré la bonne volonté des acteurs, qu'elle sera mise en œuvre avant les prochaines élections. »

>> Olivier Dupille. Un projet financé pour cinq ans par l'agence régionale de santé (ARS) et le conseil départemental. Des aménagements de rythme de vie et de qualification du personnel sont prévus. Ici comme ailleurs, la question se pose de créer une unité distincte ou d'intégrer ces personnes aux autres résidents, ce qui peut sembler plus « dynamique ».

Lieux de vie potentiels

À Dunkerque, Les Papillons blancs et d'autres associations des champs du handicap, de la gérontologie puis du soin se sont regroupés au sein d'un groupement de coopération médico-social, Pass-âge, qui vise à trouver des solutions adaptées aux projets de vie des personnes handicapées avançant en âge et de faciliter les transitions dans leurs parcours. Le projet est financé par le conseil départemental pour cinq ans, depuis 2012. Le groupement propose des activités de loisirs (ateliers, grandes fêtes) qui se déroulent dans des établissements pour personnes handicapées et des Ehpad. Elles réunissent des résidents des deux secteurs, afin de « démystifier » les personnes handicapées au regard des personnes âgées et vice-versa, explique Valérie Boulangué, chargée de mission du groupement. Elles découvrent aussi des lieux de vie potentiels et « des liens se créent », ce qui permet aux personnes handicapées de

se projeter ailleurs... Quand les personnes ont changé de lieu de vie, en Ehpad, foyer logement ou famille d'accueil, elles peuvent continuer de participer aux animations régulières (avec leurs anciens amis et collègues) et « nous les suivons jusqu'à ce qu'elles n'aient plus besoin de nous », explique la coordinatrice. Le groupement conduit aussi les résidents qui le souhaitent aux fêtes, événements ou anniversaires organisés par la structure qu'elles ont quittée. Et peut accompagner également les personnes qui veulent rendre visite à leurs amis plus âgés qui vivent en Ehpad ou ailleurs. Un groupe de travail de toutes les associations du champ du handicap du territoire travaille aussi à la préparation des travailleurs à la retraite, ajoute Valérie Boulangué.

Le respect de l'autonomie des personnes

Ailleurs, des périodes de transition douce sont ménagées, indique Olivier Dupille, parfois deux à trois ans avant le changement de lieu de vie prévu. Quelques heures d'abord, puis une journée, une nuit puis deux... le temps que la personne accepte l'idée, s'y habitue. « Encore faut-il que le réseau existe », précise le responsable de l'APF Languedoc-Roussillon. D'autres initiatives encore visent à développer l'habitat partagé pour les personnes qui vivaient auparavant à domicile. Toutes montrent en tout cas qu'« au-delà de la question de l'âge, il s'agit de savoir comment on individualise un accompagnement au regard des souhaits de la personne et de ses difficultés, qui plus est dans un contexte de contrainte financière forte », estime Olivier Dupille. L'enjeu réside au final dans le respect que l'on porte à l'autonomie des personnes et les moyens qu'on y consacre. Comme l'a souligné Marie-Sophie Desaulle, lors de la conférence nationale du handicap en mai 2016, les pouvoirs publics et les acteurs de l'accompagnement ont aujourd'hui « une chance historique de faire évoluer le modèle de décision » et le faire passer « d'une logique de place à une logique de réponse ». La réforme en cours de la tarification de l'accompagnement des personnes handicapées par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) semble aller dans ce sens. Et le discours de François Hollande en faveur des solutions innovantes alimente cet espoir. ♦

Géraldine Langlois

REPÈRES

- « L'avancée en âge des personnes en situation de handicap : une vieillesse à inventer ? », novembre 2014, Creai Nord-Pas-de-Calais, <http://bit.ly/etudecreai>
- « Une réponse accompagnée pour tous », <http://bit.ly/reponsepourtous>
- Rapport « Zéro sans solution », 2014, Denis Piveteau, <http://bit.ly/rapportpiveteau>
- Conférence nationale du handicap 2016, <http://bit.ly/confhandicap2016>
- Serafin-PH, réforme de la tarification de l'accompagnement du handicap, <http://bit.ly/serafinph>

## DOCUMENT 4

**Livre blanc – Avancée en âge des personnes handicapées intellectuelles, Des attentes et des besoins... Des projets à vivre ! (extraits)**

**ADAPEI du Morbihan – Les Papillons Blancs, mai 2014**

(...)

### **PARTIE 4 : DES MISES EN ŒUVRE NECESSAIRES**

Au vu de la littérature, toujours plus abondante sur ce thème, mais aussi au regard de l'expérience de l'Association en terme d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes, il est possible d'identifier un certain nombre de points clés pour un accompagnement bienveillant, dans le respect des personnes et de leur projet de vie. Un certain nombre de bonnes pratiques, développées localement, sont notamment à partager.

#### **1. « Rien pour eux sans eux » : les accompagner encore davantage dans l'expression de leurs attentes**

« Rien pour eux sans eux »... en référence au slogan de l'Association Nous Aussi, première association nationale d'autoreprésentation des personnes handicapées intellectuelles (Unapei & Association 'Nous Aussi', 2014).

Le recueil et la prise en compte des attentes de la personne dans l'élaboration de son projet personnalisé s'inscrivent dans les principes fondamentaux de la loi n°2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale. En ce sens, rappelons que l'Anesm a édité une recommandation de bonnes pratiques professionnelles visant à favoriser l'expression et la participation de l'usager dans la conception et la mise en oeuvre du projet qui le concerne (Anesm, Décembre 2008).

##### **1.1. Bien connaître l'offre existante sur le territoire, en termes d'établissements et de services**

Afin d'accompagner au mieux la personne handicapée dans l'élaboration de son projet de vie, les cadres de direction et les équipes de professionnels doivent améliorer la connaissance qu'ils ont de l'offre existante sur le territoire. Cela permet d'étendre le champ des possibles et de balayer l'ensemble des solutions avec la personne handicapée et sa famille. Les assistantes du service social de l'association, mais également la MDA, sont bien évidemment des interlocuteurs privilégiés pour guider la personne dans l'élaboration de son projet de vie.

##### **1.2. Favoriser les mises en situation pour aider l'usager à élaborer son projet de vie**

Comme le souligne Bénédicte de Fréminville (généticienne), accompagner une personne vieillissante dans l'élaboration de son projet de vie, c'est avant tout lui permettre de choisir par elle-même, sans influence induite. Cela signifie qu'il faut nécessairement laisser les personnes pouvoir expérimenter : la prise de risques inhérente à ces expérimentations doit être travaillée avec la famille et les professionnels » (De Fréminville, 4 février 2014).

« La meilleure manière de permettre aux personnes de jouer un rôle actif dans le projet personnalisé est encore de leur permettre de faire leurs propres expériences. Aussi, les mises en situation seront recherchées pour permettre aux personnes d'affiner leurs analyses, et de réajuster des représentations (sur elles-mêmes, sur les activités proposées, sur l'accompagnement, sur l'environnement...) » (Anesm, Décembre 2008).

### **1.3. Développer des outils d'aide à la formulation d'un projet de vie**

A titre d'exemple, l'association Trisomie 21 France développe actuellement un outil numérique d'aide à la formulation d'un projet de vie, adapté aux spécificités de fonctionnement cognitif des personnes porteuses de trisomie 21 (Trisomie 21 France, 2012). L'objectif de ce projet, financé par la FIRAH (Fondation Internationale de Recherche Appliquée sur le Handicap) : rendre le choix accessible aux personnes porteuses de trisomie et déficientes intellectuelles.

### **1.4. Développer des outils facilitant la transition d'un lieu de vie vers un autre**

« On peut avoir une connaissance technique de l'état de la personne, tant médicale que neuropsychologique, cognitive, en termes d'autonomie, etc..., mais pour entrer en lien avec elle, et engager un travail quel qu'il soit, il est tout autant **nécessaire de l'envisager dans la continuité de sa vie, poursuivant son histoire propre, inscrite à sa manière dans un ici et maintenant** [...] Tout l'enjeu est bien de penser un cadre d'accueil qui maintienne le patient vieillissant dans un espace relationnel propice à l'élaboration d'un projet de vie, donc on ne connaîtra a priori pas la durée, à l'accueil de son désir » (Goetgheluck, 2013).

Dans le cadre des projets développés par l'ARESAT, les ESAT de l'Adapei du Morbihan ont développé un outil « portefeuille de compétences », conçu par et pour les travailleurs d'ESAT (Clairay, Morice, Le Bonté, & Le Guellec, 2013). La fonction première de cet outil consiste à valoriser le parcours et les compétences acquises par le travailleur durant sa carrière professionnelle. Ce document, sous forme de classeur, est rempli par le travailleur ; les professionnels de l'ESAT l'accompagnent pour le compléter. Les travailleurs étant en majorité non lecteurs, le classeur contient bien souvent des photographies du travailleur en situation de travail. Outre la description des postes de travail, des stages réalisés..., l'usager peut également parler de ses expériences extra professionnelles, de ses loisirs...

Lorsque le travailleur quitte l'ESAT pour partir à la retraite, il emporte son classeur avec lui et peut l'utiliser comme support d'échange avec les personnes de son entourage.

Au foyer de vie de Prad Izel (Hennebont), les professionnels utilisent l'outil « mon Livret de Vie » (Fondation Jérôme Lejeune). C'est un livret destiné à recueillir les éléments de la vie d'une personne qui pourrait ne pas être en capacité de reconstituer son histoire elle-même (les faits d'ordre personnel, familial ou médical). « Ce livret a été conçu pour favoriser le respect de la dignité de son propriétaire. Il ne pourra être transmis à un tiers que par les parents ou le tuteur. Toute personne, professionnelle ou non, qui accepte de prendre entre ses mains ce Livret de Vie, s'engage pleinement à : le 'faire vivre' exclusivement dans l'intérêt de la personne ; conserver strictement confidentiel son contenu ; diffuser ou utiliser ces informations exclusivement à des fins servant l'intérêt de la personne. Il n'est ni carnet de santé, ni un livret de famille, il réécrit l'histoire de son propriétaire : histoire de la famille, histoire médicale, histoire sociale, histoire juridique, histoire personnelle et intime » (Pr Marie-Odile Rethore, généticienne, Membre de l'Académie Nationale de Médecine).

## **2. Mieux identifier les signes de vieillissement**

« Pour identifier les personnes à accompagner, il importe non seulement de repérer leurs difficultés au travail, mais surtout de s'interroger sur les causes de ces difficultés et d'établir un diagnostic partagé avec le travailleur, sa famille et les différents professionnels qui l'accompagnent. Le diagnostic est une condition pour amorcer un travail d'information et pour offrir la possibilité d'espaces d'échanges avec la personne et tous les acteurs concernés, afin de chercher à répondre aux nouveaux besoins et/ou pour anticiper et préparer un éventuel changement de vie » (Unapei, 2010).

Le groupe de travail animé par Patrick Gohet constate que « des outils adaptés de repérage de la survenue des effets du vieillissement chez les personnes handicapées doivent être mis en place et partagés entre tous les professionnels qui interviennent auprès des différentes catégories de personnes avançant en âge [...]. Les aidants professionnels intervenant au domicile, le médecin généraliste et le pharmacien, pour les personnes vivant en milieu



ordinaire, ainsi que les professionnels spécialisés, pour les personnes accueillies en établissement, devraient être sollicités. Il s'agit de sensibiliser et de mobiliser l'ensemble des aidants de proximité ». (IGAS - Patrick GOHET, Octobre 2013).

L'association doit poursuivre sa politique de formation des professionnels au vieillissement des personnes handicapées. Ces actions de formation comprendront notamment l'observation et le repérage des signes de vieillissement des personnes accueillies.

Par ailleurs, la phase de diagnostic doit pouvoir être réalisée en tenant compte de l'évolution de la personne dans ses différents lieux de vie, et en associant la personne accompagnée et son entourage familial, ceci afin d'établir un diagnostic le plus précis possible.

### **3. Anticiper, pour éviter les ruptures brutales dans l'accompagnement**

« L'avancée en âge des personnes handicapées peut rendre nécessaire des changements de lieu de vie, d'activité, d'accompagnement, de soin... Elle les expose à des risques de ruptures familiales, amoureuses, amicales, sociales... Il est donc indispensable de préparer les évolutions et les transitions nécessaires en tenant compte du fait que certaines pathologies sources de handicaps précipitent le vieillissement et ses effets. [...] La prise en compte de l'avancée en âge est au total trop tardive » (IGAS - Patrick GOHET, Octobre 2013)

#### **3.1. Anticiper... en associant la famille**

« Parce que les familles et les proches des usagers ont été bien souvent en situation de les accompagner et de répondre à leurs besoins avant l'intervention des professionnels, ils sont détenteurs d'une analyse sur sa situation qui est extrêmement précieuse. Il est recommandé que cette analyse soit recueillie régulièrement par les professionnels pour compléter celle qu'exprime l'utilisateur et celle que formalisent les professionnels. L'accompagnement ou l'intervention se fonderont ainsi sur une approche aussi complète que possible des besoins, difficultés quotidiennes et ressources de l'utilisateur. » (Anesm, Juin 2008)

Conformément aux recommandations de l'Anesm, il est nécessaire d'associer la famille à la réflexion sur l'avenir et le projet de la personne handicapée vieillissante. La famille doit pouvoir être associée, mais toujours avec l'accord de la personne accompagnée lorsque l'aidant familial n'exerce pas la tutelle. La rencontre entre aidants familiaux et professionnels est une étape essentielle, mais elle ne va pas toujours de soi.

D'une part, l'accompagnement des professionnels a généralement été mené jusque-là dans une dynamique de prise d'autonomie de la personne, mettant parfois de côté la famille, avec l'idée de renforcer le statut d'adulte de la personne accompagnée. Une certaine distance a donc pu s'installer entre professionnels et famille ; parfois, cette distance a pu générer des incompréhensions, de part et d'autre.

D'autre part, l'évocation de l'avenir, du vieillissement de la personne accompagnée, peut provoquer des angoisses, des interrogations chez les parents, la fratrie : « qu'est-ce que mon enfant / ma sœur ou mon frère va devenir lorsque je ne serai plus là ? ». « Si les aidants familiaux partagent régulièrement avec les professionnels les angoisses que fait naître la crainte de leur propre déclin ou de leur décès, envisager la séparation génère un fort sentiment de culpabilité qui peut aller jusqu'à des situations conflictuelles avec les professionnels » (Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap, 2011).

Le vieillissement de la personne handicapée conduit les professionnels et la famille à travailler ensemble, à partager leurs observations, leurs questionnements, à se coordonner pour un accompagnement cohérent et aidant pour la personne. Cette collaboration n'est pas toujours aisée mais elle est nécessaire, incontournable.

Lorsque la personne handicapée a vécu sa vie chez ses parents, le placement en établissement est une épreuve : « Pour les parents qui ont oeuvré toute leur vie pour rendre leur enfant handicapé autonome, cela s'accompagne [parfois] d'un sentiment de défaite et de remise en cause de leur engagement » (Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap, 2011). La famille doit être accompagnée dans son cheminement, avec bienveillance et empathie.

### **3.2. Anticiper les démarches administratives liées au passage à la retraite**

Les démarches liées à la demande de retraite sont complexes et demandent de l'anticipation de la part des personnes ou des tuteurs (tuteurs familiaux ou mandataires judiciaires).

Il est en effet nécessaire de faire la demande de retraite 4 mois avant la date de départ prévue. Cela demande au préalable de solliciter les organismes de retraite ou les allocations (pour le minimum vieillesse), dans le but de connaître les droits et de les activer. Concernant les travailleurs handicapés, ils peuvent avoir accès à une retraite anticipée dès 55 ans, sous certaines conditions.

Dans ce cadre, il est indispensable d'associer les tuteurs afin qu'ils fassent les démarches nécessaires car cela relève de leur responsabilité. Ceci n'est pas toujours aisé car les tuteurs ne sont pas forcément spécialistes de la question du handicap et ils ont bien souvent besoin d'être orientés et conseillés.

Les assistantes du service social de l'association font partie des personnes ressources pour informer et accompagner les personnes et leur entourage dans les démarches.

Le pôle retraite de l'ARESAT a également mis à disposition des professionnels et des usagers des informations utiles quant aux démarches et aux droits liés à la retraite.

A l'heure actuelle, la collaboration avec les CARSAT doit être développée, car nous constatons notamment que le calcul des droits se fait sans prise en compte du statut de travailleur handicapé (ce qui exclut alors la possibilité d'un départ à la retraite anticipé à taux plein).

Exemple :

Mme T. vient de faire son pot de départ à la retraite à l'ESAT. C'est son dernier jour de travail et il est prévu qu'elle quitte le foyer d'hébergement. Mais c'est alors que la tutrice de Mme T. appelle en urgence l'ESAT : les droits à la retraite n'ont pas été activés... Mme T. ne va pas pouvoir prétendre à ses droits à la retraite après son départ, il y aura un délai pour instruire la demande. La tutrice était persuadée que c'était l'ESAT qui faisait la démarche.

### **3.3. Que faire si une décision est prise « faute de mieux » ?**

« Lors des transitions ou réorientations, les professionnels du secteur évoquent régulièrement les problèmes que peuvent créer le manque de place, mais aussi le manque de structures spécifiques adaptées à la lourdeur du handicap. Les conséquences du vieillissement des personnes handicapées peuvent alors souvent engendrer des orientations par défaut, un manque de choix pour les usagers ou encore des réponses au cas par cas dans l'urgence. Cette situation est paradoxale étant donné que la loi de 2005 stipule que la personne en situation de handicap doit être actrice de son projet de vie et que ce dernier ne doit pas être conditionné par l'offre existante. » (Observatoire prospectif des métiers et des qualifications de la Branche sanitaire, 2012).

La réalité de terrain met parfois les professionnels face à une injonction paradoxale majeure : accompagner la personne dans l'élaboration d'un projet de vie qui lui convient... sachant que, dans certains cas, son projet de vie ne pourra se réaliser que dans plusieurs années, et qu'elle restera là où elle est en attendant...

Face aux situations de maintien en structure faute de solutions adaptées, les professionnels sont désarmés, s'interrogent sur leur mission et sur le sens de l'accompagnement. Les familles inquiètes, sont impuissantes, dans l'attente d'une place pour leur enfant dans une

structure adaptée. Les personnes elles-mêmes expriment leur mal-être, leur incompréhension. A titre d'exemple :

Que faire lorsqu'une personne est maintenue à défaut dans un ESAT, et lorsque la mise au travail devient une souffrance, pour l'usager et pour les professionnels qui l'accompagnent ?

Que faire lorsqu'un résident de foyer de vie réorienté FAM, est maintenu en foyer de vie le temps de trouver une place dans un FAM ?

Que faire lorsqu'une personne handicapée vit chez ses parents vieillissants, parfois « à bout de souffle », parce qu'elle ne trouve pas de place en structure ?

A nos interrogations, l'Anesm apporte des éléments de réponse : « Il peut arriver que les décisions soient prises 'faute de mieux' : l'offre de services ou de places d'accueil peut ne pas être la hauteur des besoins sur le territoire, le partenariat ne pas être encore suffisamment développé, etc. [...]. Autant de cas de figure qui viennent diminuer les choix possibles pour un projet personnalisé. Quand les décisions sont prises 'faute de mieux', il est recommandé de formaliser aux différentes parties prenantes les raisons de cette décision, de manière à ce que la personne ne la ressente pas comme un échec de sa part ou une erreur des professionnels accompagnants. Des aménagements transitoires pourront alors être prévus, pour que la période d'attente ou les actions décidées aient un caractère stimulant, afin de donner à cette période un intérêt pour la personne » (Anesm, Décembre 2008).

### **3.4. Réorienter « par anticipation » pour garantir une relative fluidité du parcours de vie**

Une épreuve de plus pour les familles, pour les tuteurs : demander une réorientation en foyer de vie ou en foyer d'accueil médicalisé, sachant pertinemment qu'une place ne sera obtenue que plusieurs années après inscription sur liste d'attente.

Parfois, la demande de réorientation est refusée par la MDA, car la commission considère que l'aménagement actuel du poste en ESAT convient à la personne (temps de travail et poste de travail adaptés), et que la demande de réorientation est donc prématurée. Or, sans réorientation, sans notification, il est impossible pour la personne de s'inscrire sur les listes d'attente (considérables) des foyers de vie, par exemple. C'est une épreuve de plus pour la personne handicapée et sa famille.

Il est nécessaire de travailler en partenariat avec la MDA et le Département pour permettre de garantir la fluidité des parcours et éviter les ruptures brutales de l'accompagnement.

Afin de ne pas se retrouver dans des impasses, un vrai travail de réflexion doit être engagé avec la Maison Départementale de l'Autonomie et les financeurs, dans l'intérêt des personnes handicapées, dans le respect de leur personne et de leur projet de vie.

### **3.5. Faire le point sur les mesures de protection juridique**

Les protecteurs familiaux sont bien souvent les parents, ou alors ce sont eux qui aident dans les démarches et le budget (avec procuration sur les comptes de la personne). Eux-mêmes vieillissants, la question du relais se pose.

Lors d'une enquête réalisée par l'Adapei du Morbihan en 2007, les familles interrogées avaient mis en avant la nécessité de relais. Elles avaient également évoqué leurs préoccupations liées à leur propre disparition, et les angoisses y afférant.

Il n'est en effet pas facile pour les familles de faire cette démarche. Il arrive qu'il y ait des co-tutelles familiales : elles sont exercées la fois par le parent vieillissant et par un autre membre de la famille. Il est parfois nécessaire que le relais soit directement pris par une association tutélaire.

Cela nécessite donc des démarches supplémentaires de la part de la famille, sources d'angoisse car elles mettent en évidence la propre disparition future des parents. Dans certains cas, la famille n'arrive pas à faire une telle démarche.

## DOCUMENT 5

# Handicap mental : s'adapter à la pluralité des publics

par Emilie Lay

*Gazette Santé-Social*, 21/11/2014

Les établissements dédiés aux personnes handicapées mentales accueillent aujourd'hui une pluralité de publics. Handicap psychique et vieillissement exigent notamment un accompagnement adapté. Cette évolution requiert des supervisions médicales et l'acquisition de compétences sur les troubles psychiques. Des coopérations intersectorielles sont déjà entreprises. Mais les conventions entre psychiatrie hospitalière et secteur médico-social demeurent fragiles. De plus, la cohabitation entre handicapés psychiques et intellectuels génère des crispations.

« Le champ du handicap mental a connu une évolution majeure. Nous sommes passés d'une époque où il était bien identifié et parfois visible, à un moment où il demande une expertise collective », pose Marcel Jaeger, professeur titulaire de la chaire de travail social et d'intervention sociale au Cnam. Handicap intellectuel, handicap psychique, association des deux, voire problématique du vieillissement et exclusion sociale, l'accompagnement s'est complexifié.

Au premier rang des préoccupations, la montée en charge du handicap psychique. En cause, le démantèlement progressif de la filière psychiatrique depuis les années 1980. « Au fur et à mesure que les établissements et services sociaux et médicosociaux se sont développés, elle y a réorienté des patients pour libérer des places », estime Claude Alibert, directeur de complexe de l'Adapei (Association départementale des amis et parents de personnes handicapées mentales) de Seine-et-Marne. De plus, la reconnaissance de ce handicap par la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, a également provoqué une prise de conscience chez les professionnels.

### **Des établissements mal préparés**

La distinction entre les handicaps suppose des besoins spécifiques. Si la déficience intellectuelle est peu médicalisée et stable, le handicap psychique est évolutif et variable dans le temps. La première apparaît dès la naissance et « affecte d'abord les compétences en matière de vie sociale. Dans le handicap psychique, le soin prédomine. Mais sans le soin, il y a difficulté à accéder à la vie sociale », résume Christel Prado, présidente de l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (Unapei). Or, nombre d'établissements et de professionnels s'avèrent mal préparés à accompagner cette pluralité de publics. Crainte de la violence, troubles du comportement, « le handicap psychique fait peur à tout le monde », lâche Claude Alibert, aux professionnels comme aux familles des handicapés intellectuels. Et leur cohabitation fait débat, bien que des pistes existent.

Face à une psychiatrie sinistrée, le secteur se trouve contraint d'évoluer vers une vocation sanitaire. « S'il n'est pas capable de gérer les troubles mineurs de décompensation, on va dans le mur, avertit le docteur Dominique Fiard, psychiatre et responsable du Centre ressources handicap psychique (CReHPsy) du Centre hospitalier de Niort. Comment améliorer les compétences de ces professionnels ou opérer une translation des tâches ? »

## **« Veiller à une homogénéité des niveaux développemental et cognitif »**

**Docteur Dominique Fiard, psychiatre et responsable du « Centre ressources handicap psychique (CReHPsy) » du Centre hospitalier de Niort**

Mettre en œuvre le regroupement de résidents implique de veiller à une homogénéité des niveaux développemental et cognitif des personnes, avant de considérer la nature des troubles psychopathologiques. Des critères de communication, de compréhension et d'intérêts analogues faciliteront l'accompagnement. Prenons le cas d'un infirme moteur cérébral, qui dispose de capacités intellectuelles normales et qui côtoie des personnes polyhandicapées avec un retard mental profond. Confondre leur prise en charge sera néfaste pour la qualité de vie de la personne. Il en va de même si vous rassemblez des autistes de haut niveau cognitif avec des autistes ayant un retard mental. Enfin, une équipe qui s'occupe bien d'autistes s'occupera bien, à niveau intellectuel égal, de personnes connaissant un retard mental sans autisme. L'inverse est moins vrai.

## **« Organiser les établissements en y créant des unités dédiées »**

**Marie-Claude Barroche, présidente d'honneur d'Agapsy (Fédération nationale des associations gestionnaires pour l'accompagnement des personnes handicapées psychiques)**

La mixité crée des difficultés. Les handicapés intellectuels ont peur des handicapés psychiques. Et ces derniers se sentent dévalorisés en raison de l'image que leur renvoie la déficience intellectuelle. En outre, les établissements et services d'aide par le travail (Esat) ont été en partie créés pour des déficients intellectuels. Or, les handicapés psychiques ont parfois fait des études, ont eu une vie professionnelle avant leur orientation en Esat. Il est donc catastrophique d'y faire cohabiter les deux publics, excepté dans le cas des psychoses déficitaires. Enfin, ces personnes qui prennent des traitements médicamenteux lourds, sont plus fatigables. Elles ont besoin d'un aménagement de temps. Il faut organiser ces établissements, en y créant des unités dédiées aux handicapés psychiques, avec des rythmes de travail différents.

## **Prévention des hospitalisations**

«La clé du succès est le conventionnement avec le secteur hospitalier. Aujourd'hui, nous manquons de supervision de la part de psychiatres», tranche Christel Prado. Travail pluridisciplinaire, formations interprofessionnelles, des coopérations sont d'ores et déjà expérimentées. Ainsi, le Centre hospitalier Sainte-Marie, à Clermont-Ferrand, a-t-il signé, en avril dernier, une convention avec les foyers de Saint-Priest-des-Champs, gérés par l'Adapei du Puy-de-Dôme. Au cœur de cette collaboration, la coconstruction du projet de vie des handicapés psychiques. « Alors que le personnel des foyers visitait le service, nous avons impliqué une patiente qui bénéficie d'une orientation pour un accueil temporaire au foyer. Désormais, c'est dans ce sens que nous espérons travailler, en prenant les décisions tous ensemble », relate Myriam Mendy-Dejoux, assistante de service social dans l'intersecteur de réhabilitation de l'hôpital.

L'enjeu de ce décloisonnement réside par ailleurs dans la prévention des hospitalisations, liées à l'aggravation brutale de l'état de certains usagers. Des accords prévoient donc la présence régulière de médecins ou d'infirmiers de psychiatrie. C'est le cas du docteur Maher Ayzouki, président de la commission médicale d'établissement du Centre hospitalier départemental Georges Daumezon, à Fleury-les-Aubrais (Loiret), qui intervient à l'Esat (établissement et service d'aide par le travail) de Châteaudun (Eure-et-Loir). « Certains malades ont besoin d'un suivi hebdomadaire. De plus, les réflexions d'équipe deviennent

des réunions cliniques. J'apporte aussi des conseils sur l'aménagement des postes de travail. »

### **Plateformes territoriales de compétences**

Ces personnes vieillissent parfois précocement. « Les handicapés psychiques tendent à développer des syndromes métaboliques (troubles cardiaques, diabète) en raison de l'utilisation de médicaments psychotropes. Quant aux trisomiques 21, ils vieillissent plus rapidement [que la population générale] et parfois mal ». Un appui médical se révèle alors nécessaire. Fanny Wood, directrice du foyer de vie « Altitude » d'Halluin (Nord-Pas-de-Calais), plaide pour la création d'emplois d'infirmiers. « La moyenne d'âge est de 54 ans au foyer de vie. Et nous remarquons une apparition massive de troubles tels que maladie d'Alzheimer, cancers, etc. Cela est nouveau pour nous. Or, il est complexe de distinguer les troubles liés au handicap de ceux qui sont dus à des pathologies du vieillissement. Les deux se chevauchent. Nous ne savons pas analyser les chutes par exemple. »

Le repli des structures sur elles-mêmes constitue parfois un frein. D'aucuns prônent donc le développement de plateformes territoriales de compétences. Pivot de ce système, « un coordinateur de parcours déterminerait les besoins de la personne dans tous les domaines : social, culturel, sanitaire », précise Claude Alibert. L'association des Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing (Nord) pilote ainsi actuellement un groupe de travail réunissant l'ensemble des acteurs travaillant, sur un même territoire, d'une part, autour des personnes âgées, et, d'autre part, autour des handicapés mentaux. Des incompréhensions entre la psychiatrie et le secteur du handicap mettent cependant en péril la création ou la pérennité des coopérations. Mais, leur organisation à l'échelle nationale, de par la nature du « système de conventions, ne peut être envisagée de manière descendante, note Marcel Jaeger. Le pari est donc de croiser une mobilisation des acteurs et une volonté politique, à condition qu'elle existe. »

### **Partout en Europe**

---

Sous la coordination de l'Unapei, des organisations de sept pays ont mené, de 2012 à 2014, une réflexion sur l'« adaptation des services pour les personnes handicapées aux nouveaux usagers ». L'objectif ? Comprendre les causes de cette évolution dans chaque pays, et en tirer des recommandations communes. Le rapport de synthèse préconise aux gestionnaires de services d'organiser « des petites unités, un bon taux d'encadrement (dans certains cas : d'un pour un) ». Et la « mobilité des [...] personnels » est encouragée, afin qu'ils « se forment dans d'autres pays ».

### **Une convention avec un centre hospitalier pour une prise en charge au foyer**

Comment donner aux éducateurs les moyens de mieux accompagner les handicapés psychiques, afin qu'ils puissent demeurer au foyer de vie ? Pour y répondre, les services d'hébergement du pôle Dunois, gérés par l'association des Papillons Blancs de Châteaudun (Eure-et-Loir), ont signé une convention de partenariat avec le centre hospitalier départemental Georges Daumezon de Fleury-les-Aubrais (Loiret).

Faute de formation adéquate, « l'équipe était en difficulté face à ce public, que nous accompagnions comme des déficients intellectuels », retrace Karima Sidi Otmane, directrice du pôle. Il en résultait des réactions de rejet de part et d'autre : résidents et professionnels. En 2011, une première étape a été franchie avec la médicalisation de dix places au sein du foyer de vie. « J'ai alors demandé que le médecin coordinateur soit un psychiatre. » Un an plus tard, la signature de la convention a permis l'organisation de stages en psychiatrie. Ils s'associent à une formation théorique sur les maladies psychiatriques, dispensée par un organisme de formation.

Les professionnels ont opéré de véritables « conversions, de l'accompagnement social vers un travail de soin. Ils développent maintenant des activités à visée thérapeutique, comme de la balnéothérapie. Ils effectuent davantage de suivi individuel », constate Karima Sidi Otmane. Le dialogue entre les deux secteurs s'en est trouvé renforcé. « Il nous est plus facile d'interpeler la psychiatrie. Nous connaissons désormais les termes à employer », conclut Régine Limey, monitrice éducatrice au foyer de vie. « L'agence régionale de santé a demandé que le personnel infirmier vienne en stage à l'Adapei », poursuit Karima Sidi Otmane. Or, la mesure reste complexe à mettre en œuvre pour une psychiatrie saturée.

### **Le pôle Dunois**

- 5 services : foyer de vie des Martineaux intégrant le foyer d'accueil médicalisé, centre d'accueil de jour, centre d'habitats, service d'accompagnement à la vie sociale.
- 68 places.
- 37 salariés équivalents-temps plein.
- 2,3 millions d'euros : budget de fonctionnement annuel en 2014.

### **Chiffres Clés**

---

- 2,7 % d'augmentation de résidents souffrant de troubles du psychisme dans les foyers occupationnels ou foyers de vie entre 2006 et 2010.
- 70,9 % de déficients intellectuels dans les Esat, au 31 décembre 2010, soit 1,5 % de plus qu'en 2006.
- 21,5 % de personnes présentant des troubles psychiques dans les Esat au 31 décembre 2010, soit 2,6 % de plus qu'en 2006.

### **Vieillesse**

- + 3,8 % : augmentation de la part des 55 ans et plus dans les foyers de vie ou foyers occupationnels entre 2006 et 2010.
- + 9 % : évolution de la part des plus de 50 ans en FAM entre 2006 et 2010.
- 35 % de trisomiques, 21 % présentent des signes de vieillissement accéléré.
- 70 % de trisomiques, 21 % dépassent 50 ans aujourd'hui, contre un sur deux atteignant l'âge de 20 ans dans les années 1950.

### **Références**

---

- Drees, « Les établissements et services pour adultes handicapés », résultats de l'enquête ES 2010, de Yara Makdessi et Bénédicte Mordier, mai 2013.
- « Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge ». Rapport de Paul Blanc et Marianne Berthod-Wurmser, juillet 2006, La Documentation française.
- Anesm, document d'appui pour la recommandation de bonnes pratiques professionnelles sur l'adaptation de l'accompagnement aux attentes et besoins des travailleurs handicapés en Esat, juin 2013.

## DOCUMENT 6

### ***Le vieillissement des personnes en situation de handicap mental - Diagnostic et préconisations - Marion Gastineau***

**Association des Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing - 2015**

## **2.2 Les difficultés soulevées par les professionnels de l'association**

**Méthodologie :** J'ai mené des entretiens semi-directifs avec les chefs de services (ESAT, Habitat, SAVS/SAMSAH) afin d'identifier les difficultés propres à leur établissement concernant l'accompagnement des personnes vieillissantes. Ainsi, aussi bien les difficultés sont remontées que les solutions imaginées par chacun.

Globalement, les ESAT n'éprouvent pas de grandes difficultés à s'adapter au vieillissement des personnes, ils adaptent le poste de travail et mettent en place des temps partiels par exemple. Malgré tout, ils sont confrontés à la difficulté de préparer le départ à la retraite (activités pour occuper les journées, hébergement, etc.). Pour cela, ils mettent en place des temps partiels, une adaptation des postes de travail, etc.

Concernant les MAS et FAM, le fait de disposer de soins médicaux facilite l'accompagnement des personnes vieillissantes. La plus grande difficulté relève de l'adaptation aux rythmes de vie de chacun.

D'après les 17 entretiens menés auprès des chefs de service de l'association des trois secteurs (travail, habitat, SAVS/SAMSAH), voici les principales difficultés, les solutions mises en place pour y remédier ainsi que certaines idées qui ont pu émerger.



Difficultés soulevées	Solutions mises en place	Idées
<p><b>1. Détecter les signes du vieillissement</b> Double difficulté : les professionnels n'y sont pas forcément formés et les personnes ne se rendent pas compte de leur propre vieillissement.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Observation quotidienne</li> <li>- Projet individualisé / PSI</li> <li>- S'appuyer sur un médecin gériatre-psy pour faire un diagnostic</li> <li>- Confronter les regards en équipe pluridisciplinaire : <ul style="list-style-type: none"> <li>o Accueillir des stagiaires aux profils variés (kiné, orthophoniste, etc.)</li> <li>o Professionnels de santé</li> </ul> </li> <li>- Formation des professionnels (gériatre-psy)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Formation des professionnels avec un gériatre</li> <li>- Echanges de pratiques pour instaurer la culture du soin (avec EHPAD ?)</li> <li>- Inclure des professionnels du secteur gériatrique ou sanitaire (auxiliaire gériatrique, aide-soignant, infirmier)</li> <li>- Accentuer la collaboration entre les différents interlocuteurs de la personne</li> </ul>
<p><b>2. Trouver des lieux d'hébergement</b> Toutes les structures sont confrontées à la difficulté en cas de besoin de réorientation. Les listes d'attentes sont longues et peu de places dédiées à l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes existent sur le territoire.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Recherche active au sein du réseau</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Travailler en amont avec les maisons de retraite et les foyers d'hébergement pour instaurer un climat de confiance</li> <li>- Partager les partenariats et les réseaux au niveau associatif</li> </ul>
<p><b>3. Accompagner la grande dépendance / fin de vie</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Orientation vers le Molinel pour le relais</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Former à l'interne un professionnel pour l'accompagnement de la fin de vie</li> </ul>
<p><b>4. Gérer l'augmentation des problèmes de santé</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Accompagnement des usagers aux rendez-vous médicaux</li> <li>- Réorientation</li> <li>- Partenariats (infirmiers, SSIAD, Kiné, Pharmacie, CMP, etc.)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Echanges de pratiques AMP/Aides-soignants pour instaurer la culture du soin.</li> <li>- Infirmière coordinatrice pour la coordination des soins et l'accompagnement aux rendez-vous médicaux</li> </ul>
<p><b>5. Manque d'anticipation des familles de par leur réticence pour trouver un hébergement en prévention de leur propre vieillissement</b> Manque d'anticipation de leur part, peur d'aller en établissement, réticence à changer de lieu de vie.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Visite d'établissements</li> <li>- Rencontres avec l'assistante sociale</li> <li>- Les faire participer au sein des projets individualisés</li> <li>- Maintenir le contact avec les familles (événements, réunions, etc.)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Organiser des stages en accueil temporaire</li> <li>- Promotion des rencontres bleues au sein des ESAT</li> </ul>

<p><b>6. Réticence des travailleurs de partir à la retraite</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Présentation du SAVS aux travailleurs d'ESAT</li> <li>- Formation pour les travailleurs pour préparer le départ à la retraite</li> <li>- Stages</li> <li>- Groupe de parole pour préparer la retraite</li> <li>- Visite d'établissements</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Solutions peu adaptées, avoir un panel de solutions d'hébergement pour faciliter le départ.</li> </ul>
<p><b>7. S'adapter au changement de rythme de vie</b> Pas les mêmes besoins et les mêmes attentes (activités différentes, plus sensibles au bruit, supporte moins la collectivité, etc.) Tous les établissements y sont confrontés hormis les ESAT pour lesquels l'adaptation ne pose pas de difficulté.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prévoir des temps d'activité et des temps libres pour organiser les rendez-vous médicaux</li> <li>- Réorganisation des activités en proposant moins d'activités à l'extérieur pour permettre des temps calmes au foyer.</li> <li>- Développement d'activités de bien-être, de lectures...</li> <li>- Mutualiser des activités avec Tempo pour augmenter la diversité des activités proposées et s'adapter au rythme de chacun.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Changer la culture éducative</li> <li>- Variété des activités</li> <li>- Mutualiser des activités entre les établissements</li> </ul>
<p><b>8. Trouver des activités de journée /Pallier l'isolement des retraités</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Développer les partenariats avec les CCAS</li> <li>- Maintenir le contact avec les anciens usagers de l'association (ESAT, Foyers...)</li> <li>- Solliciter les aides de la PCH pour accompagner de journée</li> <li>- Tempo aîné</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Partage de « bons plans » entre les établissements</li> <li>- Mobilité des résidents pour des activités (activités entre établissements)</li> <li>- Développement d'un GEM associatif</li> <li>- Organiser un suivi plus stable que l'accueil de jour (plutôt comme SAVS)</li> </ul>
<p><b>9. Adaptation des ressources humaines</b> Former les professionnels/ nouvelles professions.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Formations</li> </ul>	
<p><b>10. Crainte de l'augmentation du nombre de personnes vieillissantes :</b> L'établissement risque d'être moins attractif pour les jeunes quand il y a trop de personnes vieillissantes.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Anticiper le vieillissement</li> <li>- Admission de plus jeunes pour assurer un taux de roulement et maintenir une moyenne d'âge permettant de correspondre au projet d'établissement.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Réorientation</li> <li>- Stratégie d'admission</li> </ul>