

personne
handicapée vieillissante,
des réponses pour bien vieillir

LES
CAHIERS
DU
CCA^H //

#3 OCTOBRE
2011



SOMMAIRE

Introduction	3
PERSONNE HANDICAPÉE VIEILLISSANTE, PROPOSITION DE DÉFINITION	4
COMMENCER À VIEILLIR, QUEL CHOIX DE VIE ?	4
Précocité du vieillissement, mythe ou réalité ?	4
L'enjeu du vieillissement chez la personne handicapée	6
Le besoin de diversifier les modes d'accompagnement du vieillissement	8
L'indispensable rôle des aidants familiaux	9
Vieillir seul à domicile, entre autonomie choisie et risque d'isolement	11
QUAND LES SOINS MÉDICAUX DEVIENNENT INDISPENSABLES	12
L'accès aux soins et la formation des professionnels	12
Le développement d'établissements médicalisés	14
Vieillissement et soins à domicile	16
L'accompagnement de la fin de vie	20
Conclusion	22
Bibliographie	23
Remerciements	23

INTRODUCTION

Vieillir reste aujourd'hui pour beaucoup d'entre nous une inquiétude. Inquiétude pour sa santé, son autonomie, sa vie sociale, mais également inquiétude pour ses proches, afin de ne pas devenir une « charge » pour eux. Ce questionnement se pose avec encore plus de prégnance pour les personnes handicapées. Comment appréhender ce processus lorsque les effets naturels du vieillissement viennent s'ajouter à un handicap qui déjà limite l'indépendance ? Comment concilier un choix de vie légitime et une offre encore trop restreinte de réponses ? Comment associer ses proches, ses aidants, tout en leur permettant de s'accorder des moments de répit ? Et que faire quand les soins médicaux deviennent indispensables et que la fin de vie approche ?

Sans prétendre répondre à ces questions essentielles, nous avons cherché dans ce troisième numéro des Cahiers du CCAH, à mettre en exergue des expériences concrètes, des initiatives remarquables qui répondent à ces problématiques. Il n'existe pas, et c'est heureux, de réponse toute faite, de modélisation parfaite d'un type d'accompagnement de la personne handicapée vieillissante. L'accompagnement doit s'adapter à chaque personne

selon ses souhaits, son handicap, son parcours de vie, sa personnalité ainsi qu'aux évolutions ou involutions de son état de santé. La continuité du parcours d'accompagnement est primordiale. Les situations de rupture sont en effet dramatiques pour des personnes déjà fragilisées.

Aujourd'hui en France nous manquons d'établissements, de services à domicile spécialisés, d'habitats alternatifs, de structures de soins palliatifs, de professionnels formés aux spécificités du vieillissement chez les personnes handicapées. L'allongement spectaculaire de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap n'a pas été suffisamment anticipé, et de ce fait, nous souffrons d'un retard important dans l'offre de réponses adaptées. Les choses avancent cependant, et comme le montrent les expériences présentées dans ce Cahier, l'énergie, la créativité et l'opiniâtreté permettent beaucoup. Le défi est grand et les enjeux majeurs. Permettre aux personnes handicapées de bien vieillir, de vieillir dignement, est non seulement un objectif, mais c'est surtout un devoir. C'est souvent à l'aune de la qualité de l'accompagnement des personnes les plus fragilisées que l'on mesure la force d'une société.

1/ Personne handicapée vieillissante, proposition de définition //

Si vieillir est un processus naturel pour tout être humain - nous vieillissons dès la première seconde de notre naissance - c'est un processus qui peut s'avérer particulièrement complexe pour les personnes handicapées. Nous parlons bien ici de processus de vieillissement et non d'état de vieillesse, autre sujet... et autres difficultés.

Même si cela peut apparaître comme un détail terminologique, il est bien question ici de personnes handicapées vieillissantes et non de personnes âgées handicapées. Dans un pays comme la France qui a structuré ses droits

sociaux et ses formes d'aide aux personnes en perte d'autonomie en deux dispositifs bien distincts, pour « les personnes handicapées » (implicitement supposées jeunes) d'une part, et pour « les personnes dépendantes » (âgées de plus de 60 ans) d'autre part, l'apparition d'une catégorie intermédiaire composée de « personnes handicapées vieillissantes » est un vrai bouleversement, notamment dans la structure globale du dispositif.

En outre, la question de la précocité du processus de vieillissement doit être prise en compte, en observant

cependant un non systématisme et de nombreuses variabilités selon les types de handicaps, de maladies, de traitements médicaux.

Ces préalables nous permettent de proposer une définition de la personne handicapée vieillissante qui, dans son parcours de vie, a été handicapée avant de connaître les effets du vieillissement, ces derniers pouvant apparaître plus tôt que la moyenne nationale, entraînant un ajout de fragilités et provoquer ainsi une perte d'autonomie nécessitant un accompagnement spécifique.

2/ Commencer à vieillir, quel **choix de vie** ? //

PRÉCOCITÉ DU VIEILLISSEMENT, MYTHE OU RÉALITÉ ?

Il est souvent affirmé qu'une personne handicapée commence à vieillir plus jeune qu'une personne valide, l'âge de 45 ans étant souvent annoncé comme la barrière critique où le processus de vieillissement doit être surveillé. Or, le processus de vieillissement est très différent et spécifique selon la personne, son type de handicap, le moment de son apparition, son parcours de vie, etc.

Très peu d'études épidémiologiques existent encore sur ce sujet tant la multiplicité et la diversité des types de handicaps, des handicaps associés, des parcours de vie sont grands.

Pour autant, quelques lignes de force peuvent être tracées :

► Le vieillissement prématuré s'observe dans certaines pathologies génétiques comme la Trisomie 21 ou le Progéria et dans certains syndromes de déficience mentale profonde,

► Le taux important de démence après 60 ans chez les personnes

trisomiques (72 %) impose un plan d'urgence en matière de dépistage et de prise en charge pour ce public, ► L'inégalité face à la maladie est patente pour les personnes trisomiques pour lesquelles les leucémies représentent 60 % des causes de décès, tout comme sont surreprésentés chez ce public certains types de cancers. Si les femmes trisomiques ont un risque moins élevé de développer un cancer du sein que le reste de la population, elles sont, en revanche, très sensibles à l'exposition aux radiations, ce qui rend les campagnes de prévention



Foyer d'accueil spécialisé de l'abbaye de Justemont (Moselle)

L'APEI de la vallée de l'Orne a fait le constat que certaines personnes handicapées travaillant en ESAT ne peuvent plus soutenir l'effort et l'assiduité à leur poste de travail du fait de la fatigabilité, de leur état de santé ou de leur progressive inadaptation à une structure de ce type. C'est le profil majoritaire des personnes concernées par un accueil en foyer d'accueil spécialisé. Ces personnes sont situées dans une tranche d'âge comprise entre 40 et 55 ans. Elles ont toujours travaillé et attendent d'un lieu d'accueil qu'il leur offre des activités donnant un cadre à la journée et valorisant leurs compétences.

L'APEI a choisi de construire ce foyer sur le même site que l'ESAT afin de limiter les éventuels effets de déstabilisation liés au changement d'environnement et de rythme de

vie. Les anciens travailleurs d'ESAT avaient également émis le souhait de pouvoir rester en contact avec leurs anciens collègues.

Les activités du foyer sont notamment liées à l'excellence de l'environnement naturel. Ainsi, les résidents sont invités à entretenir une petite ferme pédagogique. Des activités floricoles, en lien avec l'ESAT, et d'entretien du potager sont proposées ainsi que de nombreuses activités artistiques avec des ateliers d'art-thérapie et de musicothérapie. Un espace Snoezelen est aménagé ainsi qu'un espace destiné aux soins esthétiques (maquillage, manucure, hygiène, valorisation de soi). Pour les sorties extérieures, le foyer s'est équipé d'un véhicule adapté.

Les résidents ayant des âges et des itinéraires de vie différents, l'encadrement est particulièrement vigi-

lant à ne pas devenir « activiste », c'est-à-dire à ne pas occuper à tout prix les résidents qui doivent pouvoir trouver leur propre rythme sans être contraints à produire ou à participer aux activités. Ils sont avant tout à la retraite et ont le droit de ne rien faire et de se reposer s'ils le souhaitent.



tout à fait inadaptées, voire dangereuses pour elles,

► Des phénomènes d'usure articulaire précoce propres à certains handicaps moteurs sont observés ainsi que le vieillissement prématuré de certains organes,

► Les personnes souffrant de la maladie de Parkinson, de sclérose en plaques ou de traumatisme crânien peuvent vieillir précocement,

► Les modes de vie, les incapacités constitutives du handicap, les états de santé sont autant d'éléments qui vont influencer sur les manifestations du vieillissement pour chacun. Les travailleurs d'établissements et services d'aide par le travail (ESAT) sont, à ce titre, particulièrement sensibles à cette précocité

du vieillissement. Une étude¹ montre qu'une majorité de travailleurs handicapés en ESAT vieillissent plus vite que la population ordinaire tant sur le plan physique que psychique et ne pourront pas travailler jusqu'à l'âge de la retraite. Selon le rapport du sénateur Paul Blanc², les « professionnellement actifs en ESAT » sont nombreux (64 % des 40-64 ans), mais 43 % des plus de 50 ans déclarent être limités dans leur travail par leur état de santé (contre 7 % dans la population ordinaire),

► L'insuffisance de la prévention, l'extrême difficulté d'accès aux soins exposent les personnes handicapées à une moins bonne surveillance de leur santé et de leur

hygiène de vie, qui peut vite les faire basculer dans un état précoce de sur-incapacité,

► Les troubles digestifs qui apparaissent chez les personnes infirmes moteurs cérébrales et/ou épileptiques sont une cause importante de mortalité.

Si cette précocité du vieillissement existe, elle n'est pas systématique. L'évolution du vieillissement des personnes handicapées est en effet globalement comparable à celle de la population générale. Le vieillissement comporte des caractéristiques générales qui s'appliquent à tous les individus.



1/ Recherche-action Vieillesse et cessation d'activité des travailleurs handicapés - Cleirppa - Chorum - Avril 2006

2/ Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge - Sénateur Paul Blanc - La documentation française - 2006



L'ENJEU DU VIEILLISSEMENT CHEZ LA PERSONNE HANDICAPEE

Au-delà de la question du vieillissement prématuré, les conséquences du vieillissement sont d'autant plus invalidantes qu'elles se surajoutent aux effets du handicap initial. Les symptômes du vieillissement entraînent une fatigabilité beaucoup plus forte. Ainsi par exemple, des phénomènes de régression peuvent s'observer avec un processus de vieillissement par palier (psychose à évolution déficitaire par exemple).

L'important est de respecter une approche individualisée du vieillissement, de prendre en compte, même si cela s'avère plus compliqué, plus coûteux ou plus long, cha-

que individu dans sa spécificité. La loi du 11 février 2005 est d'ailleurs venue réaffirmer ce principe.

Désormais, il s'agit d'une question collective d'intérêt général car le vieillissement des personnes handicapées devient plus fréquent :

- En 2001, on recensait 635 000 personnes handicapées âgées de plus de 40 ans, 267 000 d'entre elles avaient plus de 60 ans³,
- 30 % des résidents en établissements pour personnes handicapées ont plus de 40 ans.

Le 10 juillet 2009, dans le cadre du plan d'action 2006-2015 du Conseil de l'Europe pour les personnes handicapées, a été adressée une recommandation aux 47 Etats membres sur « le vieillissement et le handicap ». Selon le Comité des

90 % des personnes handicapées vieillissantes hébergées dans une structure pour adultes handicapés souffraient à l'origine d'une déficience intellectuelle.

ministres, le souhait des « personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées handicapées est de vivre leur vie avec le plus grand degré de liberté et d'autonomie possible, dans un environnement humain et physique où elles pourront bénéficier de services de soutien qui facilitent ce mode de vie ». Le Conseil de l'Europe invite ainsi les Etats membres à prendre des mesures dans les trois domaines clés suivants : promouvoir l'autonomie, ainsi qu'une vie indépendante et active ; améliorer la qualité des services ; parfaire la protection juridique des personnes âgées et handicapées afin notamment d'améliorer leur accès plein et égal aux services sociaux.

De même, l'Unapei, dans une étude publiée en 2009⁴ rappelle par une formule claire que « le handicap mental ne prend pas sa retraite », que le projet personnalisé et la qualité de l'accompagnement sont les garants du droit à bien vieillir. Ce droit à bien vieillir passe par la souplesse des modes d'accompagnement, avec la mise en œuvre de nouvelles structures, de nouveaux services et/ou l'adaptation des structures existantes.



Atelier passerelle de l'ESAT Yvonne Wendling Issy-les-Moulineaux (Hauts-de-Seine)



Créé il y a 30 ans et géré par l'Association « Les Papillons Blancs de Clamart, d'Issy-les-Moulineaux et des communes voisines », l'ESAT Yvonne Wendling permet à 78 travailleurs atteints de déficience mentale d'exercer des activités professionnelles de conditionnement et d'entretien d'espaces verts.

Afin de tenir compte de l'évolution des pathologies dues au vieillissement des travailleurs, l'ESAT a

créé un atelier passerelle. Cet atelier est destiné à maintenir dans l'emploi 12 à 15 travailleurs handicapés vieillissants sur des postes et des horaires adaptés. L'objectif est de proposer aux travailleurs une transition en douceur avant qu'ils ne cessent définitivement leur activité professionnelle.

Pour les usagers de l'atelier passerelle, l'association propose d'approfondir les activités dites de soutien dans l'objectif de maintenir les acquis scolaires et les fonctions cognitives : ateliers de la mémoire, ateliers informatique, alphabétisation, mais aussi activités socio-culturelles et sportives, sorties cinéma, musées, théâtre ou ateliers sportifs.

3/ Etude Handicaps, incapacités, dépendance - Insee - période 1998 - 2001

4 / L'avancée en âge des personnes handicapées mentales - Unapei - Octobre 2009



La Marpahvie (Maison d'accueil rurale pour personnes handicapées vieillissantes) de Périgné (Deux-Sèvres)

> **Philippe Benard**, Directeur, témoigne

COMMENT S'ORGANISE L'ACCOMPAGNEMENT DE LA MARPAHVIE DU POINT DE VUE DES PATHOLOGIES LIÉES AU VIEILLISSEMENT ?

Le projet Marpahvie s'est largement inspiré du concept Marpa (maison d'accueil rurale pour personnes âgées) que nous maîtrisons depuis plus de 15 ans. Nous avons mis en place à la Marpahvie ce même type d'organisation, avec le choix d'un accueil sans médicalisation interne, avec une attention particulière portée à la prévention.

Le concept d'une petite unité de vie représente en soi une action préventive. En effet, le faible nombre de résidents permet un suivi et un accompagnement « fin » et différencié des résidents. Toutes modifications, si minimes soient-elles, du comportement ou d'un problème physique sont tout de suite repérées par un membre de l'équipe.

Le travail de stimulation que nous effectuons au quotidien est clairement basé sur l'autonomie résiduelle des résidents et sur les objectifs d'amélioration plutôt que sur la gestion de la dépendance. Au quotidien tout y contribue, de l'accompagnement à la toilette à la participation aux tâches de la vie quotidienne, et bien évidemment les relations avec l'extérieur. Ces différentes activités sont à mes yeux très importantes puisqu'elles obligent les résidents à maintenir une activité physique, les responsabilisent et leur donnent un rôle social stimulant.

VOUS AVEZ CHOISI DE NE PAS MÉDICALISER VOTRE ÉTABLISSEMENT MAIS D'AVOIR RECOURS À LA MÉDECINE DE VILLE. QUELLES SONT LES RAISONS DE CE CHOIX ? AVEC LE RECU, CETTE SOLUTION VOUS SEMBLE-T-ELLE TOUJOURS PERTINENTE ?

Il n'est pas forcément nécessaire d'être médicalisé pour accueillir dans de bonnes conditions des personnes en situation de handicap et/ou dépendantes. Vieillir et être en situation de handicap ne veut pas dire être malade et avoir besoin de soins qui nécessiteraient en permanence la présence de personnel médical.

La médecine de ville est en mesure d'apporter une qualité de soins aux résidents à condition que la coordination soit efficace et que les intervenants médicaux et paramédicaux les plus sollicités tels que les médecins traitants, les infirmiers libéraux,

les kinésithérapeutes et les infirmiers psychiatriques puissent s'appuyer sur notre expérience quotidienne. Nous sommes conscients de la complexité d'un accompagnement médical de qualité, ce qui nous a amené à conventionner avec différents services de l'hôpital de Niort. Le SSIAD (service de soins infirmiers à domicile) intervient à la Marpahvie et nous pouvons solliciter l'HAD (hospitalisation à domicile) si nécessaire. La Marpahvie est un lieu de vie avant d'être un lieu de soins même si certains résidents sont malades. Détail important : le personnel ne porte pas de blouses !

Nous sommes cependant confrontés à deux difficultés importantes liées à la non médicalisation de l'établissement, la question du coût du transport des résidents lors des différentes visites chez les professionnels médicaux et paramédicaux et la relative absence de lien et de coordination avec le médecin traitant et les différents spécialistes. La question de la médicalisation peut donc, dans certains cas, se poser. Nous avons ainsi intégré dans le processus de mise en place d'un GCSMS (groupement de coopération sociale et médico-sociale) les 4 PUV (petites unités de vie) que je dirige, ainsi que 8 Ehpad (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). Nous avons conventionné avec les Ehpad pour faciliter la réorientation des résidents quand cela est nécessaire, c'est-à-dire quand les soins techniques sont trop lourds pour être mis en place à la Marpahvie ou quand le résident souffre de troubles de la déambulation.

Joueurs de pétanque à Périgné





LE BESOIN DE DIVERSIFIER LES MODES D'ACCOMPAGNEMENT DU VIEILLISSEMENT

L'accompagnement des personnes vieillissantes, comme celui des personnes plus jeunes, doit pouvoir être organisé selon leur choix et adapté à leur situation, c'est-à-dire dans un établissement ou à domicile, avec ou sans aides spécifiques. Pour autant, le constat actuel est le suivant : les personnes entamant une période de vie où les conséquences du vieillissement nécessitent un accompagnement spécifique n'ont que peu de choix dans l'adaptation de leur projet de vie. A ce niveau, le manque d'anticipation du vieillissement des personnes en situation de handicap et de ses modalités d'accompagnement et le manque de souplesse administrative ont été des facteurs qui n'ont pas, jusque-là, favorisé une logique d'« allers et retours », par exemple, entre domicile et établissement d'accueil temporaire.

DANS LES ETABLISSEMENTS...

Des initiatives d'accueil souple, sans médicalisation interne émergent sur le territoire français, avec un soin tout particulier porté à la prévention. C'est notamment le cas de la prévention du vieillissement chez les travailleurs en ESAT.

Au-delà de l'approche spécifique du vieillissement des travailleurs d'ESAT, d'autres approches non médicalisées se développent actuellement en France : foyer de vie, foyer d'accueil spécialisé, maison d'accueil rurale, accueil temporaire, etc.

... ET DANS LE DOMAINE DES AIDES A DOMICILE

En 2006, le sénateur Paul Blanc estimait dans son rapport que près de 90 % des personnes handicapées vivaient à leur domicile ou à celui de leurs parents. Avec le vieillissement, la situation et les besoins de cette population deviennent spéci-

fiques. A ce jour, selon que la personne vive seule ou accompagnée, deux options sont alors envisageables : elle peut continuer à vivre à son domicile de manière autonome avec ou sans aidants ou elle a besoin d'un accompagnement de services extérieurs.

A ce niveau, depuis une vingtaine d'années les services de proximité, et plus particulièrement les services aux personnes, sont décrits comme des métiers d'avenir, professionnels, créateurs d'emplois non délocalisables. Nous sommes apparemment loin de l'image de petits boulots qui a longtemps prévalu dans ce secteur. De nombreuses politiques d'encouragement à l'émergence de ce secteur se sont succédées, des premiers travaux du Crida (Centre de recherche et d'information sur la démocratie et l'autonomie) au plan emplois jeunes de 1997, jusqu'au dernier plan Boorlo de 2005. Malgré tout, ce « tiers-secteur », comme on a pu l'appeler, ou cette économie socia-



> L'ANSP

L'agence nationale des services à la personne, a été créée en 2005 afin de promouvoir le développement et la qualité des services. Dispositif public placé sous la tutelle du ministère de l'économie, de l'industrie et de l'emploi, l'ANSP a notamment pour mission de favoriser l'émergence de nouveaux services à la personne, de développer le Chèque emploi service universel (Césu) et d'assurer un rôle d'observatoire statistique de l'évolution du secteur.



> HANDÉO

Handéo est une association créée par la Fédération des APAJH, l'APF, l'Association Paul Guinot, l'UNAFTC, l'Unapei, la Mutuelle Intégrance, l'ASEI, la Fegapei, la FISAF, la FFAIMC et Trisomie 21. Son but est que toute personne en situation de handicap puisse, si tel est son souhait, vivre à domicile, et dans de bonnes conditions, et ce, quels que soient son lieu d'habitation, son handicap ou ses ressources.

Un des objectifs d'Handéo est de créer un label qualité Handicap, « Cap'Handéo », pour garantir au client une intervention à domicile sécurisée et adaptée à sa situation de handicap. L'objectif est de donner une meilleure lisibilité pour les utilisateurs face à une offre foisonnante de services, mais aussi une visibilité accrue pour les services qui font l'effort de former leur personnel et d'adapter leurs prestations aux spécificités liées aux différentes situations de handicap. Au-delà de la seule reconnais-

sance par la délivrance d'un label, il s'agit aussi d'inscrire les services prestataires dans une dynamique visant à améliorer, compléter, professionnaliser leur offre au profit des personnes en situation de handicap. Cette politique s'appuie sur des pôles ressources locaux qui assurent la mise en réseau au plus près des demandes des personnes. Handéo souhaite également développer dans les prochaines années un observatoire national des aides humaines.

le et solidaire, ne s'est pas encore développé à la hauteur des espérances :

manque de clarté et de lisibilité de l'offre, problème de solvabilisation de la demande, turn-over des intervenants professionnels, etc.

Cette difficulté de développement est encore plus criante pour les services en direction des personnes handicapées. Car, oui, travailler à domicile au service d'une personne handicapée demande des compétences spécifiques et des connaissances du handicap. Ce n'est pas la même chose que de travailler auprès des enfants, des personnes âgées ou des personnes en situation de handicap.

Les personnes en situation de handicap et leur famille sont à la recherche d'intervenants formés sur les spécificités liées à leur handicap et en capacité de les aider à vivre normalement en milieu ordinaire mais, à ce jour, elles recourent peu aux services à la personne existants. Si actuellement peu de chiffres sont disponibles, les estimations des professionnels des services à la personne confirment cela puisque la part de leurs prestations en direction des personnes handicapées représente seulement 10 % de leur activité.

L'INDISPENSABLE RÔLE DES AIDANTS FAMILIAUX

Tout comme la personne en situation de handicap, les aidants vieillissent, que ce soient le conjoint ou les parents. A l'heure actuelle, un enfant handicapé survit en effet à ses parents et c'est une situation nouvelle pour les familles...

La loi du 11 février 2005 a reconnu le rôle de l'aidant familial en posant les bases d'un statut de l'aidant. Les aidants, qui sont pour les 2/3 des femmes, se mobilisent en effet



Services d'aide aux aidants familiaux développés par l'APF Les Fenottes à Lyon (Rhône) Le service de Rodolphe (Dordogne)

Désireuse d'affirmer la place de la famille autour de la personne handicapée, notamment vieillissante, et d'améliorer les conditions de l'accompagnement familial, l'APF a développé des services de répit pour les aidants familiaux. Ces services proposent d'assurer la coordination entre les aidants familiaux et des personnes pouvant assurer leur remplacement auprès de la personne handicapée. Les aidants peuvent ainsi prendre du répit durant quelques heures par semaine ou plusieurs jours, sans avoir à « transférer » la personne dans un autre milieu que son domicile. Cette aide à domicile ne se substitue pas aux autres aides humaines (aide-soignante, infirmière, etc.) dont peut bénéficier la personne handicapée.

Les aidants familiaux souhaitant se faire remplacer ponctuellement ou de façon récurrente auprès de la personne handicapée contactent le coordinateur du service de répit. Des professionnels susceptibles d'intervenir sont alors proposés. Une première rencontre au domicile de l'aidant est organisée en présence de la personne handicapée. A l'issue de la visite, tous deux décident ou non d'employer la personne et planifient les périodes de remplacement de l'aidant. Des outils de suivi ont également été créés pour un accompagnement optimal.





considérablement autour de la personne handicapée vieillissante, et ce soutien peut engendrer fatigue morale, épuisement physique ou isolement. Le Collectif interassociatif d'aide aux aidants familiaux (CIAAF) a tenté de définir les besoins des aidants familiaux en termes d'aide ou d'accompagnement dans leur rôle notamment auprès de la personne handicapée vieillissante. Pour cela, le collectif s'est appuyé sur les différents temps qui rythment le quotidien d'un aidant familial et a défini 3 besoins :

► Le besoin de suppléance : temps régulier où l'aidant doit pouvoir être remplacé pour pratiquer d'autres activités.

► Le besoin de répit : temps planifiable de pause pour se ressourcer

et souffler. L'accueil temporaire des personnes handicapées dans une structure dédiée constitue par exemple l'une des réponses à ce besoin.

► Le besoin en renfort : moments imprévisibles qui impliquent la mise en place de solutions d'urgence.

Le vieillissement des aidants familiaux et l'apparition de symptômes plus ou moins invalidants, comme des difficultés physiques, des hospitalisations ou des situations de veuvage, peuvent conduire à des situations d'urgence, d'autant plus violentes qu'elles n'ont pu être préparées ou anticipées. Il n'est pas rare d'organiser l'accueil en établissement d'un adulte handicapé vieillissant dont le parent est hos-

pitalisé ou dans une situation de dépendance qui ne lui permet plus de s'occuper de son enfant. Dans ces situations, la gestion du deuil, de la solitude mais également d'une vie nouvelle en collectivité peut s'avérer dramatique pour certaines personnes handicapées. Il est donc impératif d'anticiper au maximum ces situations en soutenant les aidants naturels et en développant les offres de services. Les périodes d'accueil temporaire comme les prestations d'aide à domicile constituent à ce niveau des alternatives, tant pour les aidants, eux-mêmes vieillissants (répit), que pour les personnes handicapées (découverte de la vie en collectivité).



Maison d'accueil temporaire Katimavic, Mours-saint-Eusebe (Drôme)

La maison d'accueil temporaire Katimavic, « bien chez vous » en langue inuite, accueille des personnes quel que soit leur handicap, hébergées habituellement à domicile, en foyer de vie ou en foyer d'hébergement. Cette structure expérimentale ne s'adresse qu'à des adultes et n'est pas équipée pour accueillir des personnes sous surveillance médicale constante. Ouvert en 2010, la maison permet, dans le cas précis du vieillissement, de soutenir les aidants familiaux eux-mêmes fatigués et de préparer les entrées futures des personnes handicapées en établissement médicalisé. Le travail de l'équipe s'inscrit dans le projet d'accompagnement global de la personne. La maison Katimavic se définit comme un prestataire de service pour la personne, la famille ou l'institution. Ce positionnement conduit à une organisation de service basée sur la souplesse et la réactivité, une anticipation et une bonne coordination, une communication permanente avec tous les acteurs. Par ailleurs, ce type d'accueil nécessite d'établir une convention pour chaque personne qui définit les conditions de son accueil avec en parti-

culier la durée du séjour, une préparation soignée de l'accueil et une attention particulière apportée à sa sortie de la maison Katimavic.

La maison est ouverte toute l'année et peut accueillir de jour comme de nuit dans la limite de 90 jours par an et par personne.

Le salon de la Maison Katimavic



VEILLIR SEUL À DOMICILE, ENTRE AUTONOMIE CHOISIE ...

A la fin de l'année 2007, 122 000 personnes handicapées bénéficiaient d'une prestation pour l'aide à domicile. Si les services à domicile pour les personnes âgées se sont beaucoup développés depuis 15 ans, les services s'adressant aux personnes handicapées vieillissantes n'en sont qu'à leur phase de création et de développement. Une offre de services diversifiée commence néanmoins à émerger : SSIAD (service de soins infirmiers à domicile), SAMSAH (service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés), hospitalisation à domicile, SAVS (service d'accueil à la vie sociale), services d'aides à domicile, habitat regroupé, etc.

Pour les personnes ayant toujours vécu à leur domicile en toute autonomie, certaines associations ont initié des projets spécifiques d'appartements groupés et domotisés, associés à des services permanents d'aide à domicile. Ces nouveaux modes d'habitat permettent d'appréhender la vieillesse et/ou l'aggravation du handicap avec plus de sécurité et donc de sérénité. C'est le cas de certaines personnes handicapées moteurs, déficientes sensorielles ou souffrant de maladies évolutives. Ces personnes en perte d'autonomie, parfois bien avant 60 ans, ne s'imaginent pas intégrer une maison de retraite médicalisée ou toute autre institution. La mise en place de services à domicile de qualité ou la création d'habitats regroupés répondent à leurs attentes.



Habitat groupé Brest (Finistère)

L'APF a aménagé, en milieu ordinaire locatif, 10 appartements pour personnes handicapées moteurs âgées de plus de 50 ans. Les résidents ont accès à différents services qui leur permettent de bien vieillir à domicile. Des équipements spécifiques en matière de domotique et d'aides techniques (motorisation des portes, fenêtres, volets, commandes à distance, interphonie, aménagement des cuisines et salles de bains,...) permettent de pallier les difficultés supplémentaires liées au vieillissement. De plus, la présence permanente d'un personnel qualifié assure le bien-être et la sécurité. Les aides médico-psychologiques (AMP) interviennent en cas de besoin pour assurer l'aide humaine en dehors des heures de présence habituelles des différents intervenants et favorisent l'intégration sociale des personnes au sein de l'immeuble et de la cité. De nombreux commerces, restaurants et banques sont présents dans un rayon de 200 m. Ces éléments sont de nature à stimuler la participation à la vie sociale des résidents.



... ET RISQUE D'ISOLEMENT

Si vieillir chez soi est le désir de la grande majorité des personnes handicapées vieillissantes ayant toujours vécu à domicile, il convient cependant de ne pas masquer l'isolement important que cette vie à domicile peut engendrer. Le domicile peut devenir « carcéral », si aucun aménagement, aucun service externe ne vient soutenir les personnes vieillissantes. L'isolement, loin d'être juste une sensation, est une réalité qui en-

traîne souffrance et peur. Loin d'être uniquement spatial, l'isolement peut être social, relationnel voire même affectif. Les services professionnels à domicile tels que les soins d'hygiène, l'alimentation, l'aide au lever ou au coucher, ne doivent pas non plus être les seuls liens avec l'extérieur car ils ne pallient pas à eux-seuls au sentiment d'isolement. L'objectif est de bien vieillir à domicile et de continuer à entretenir des liens sociaux, amicaux et exercer pleinement son rôle d'acteur de la cité, de citoyen.

3/ Quand les **soins médicaux** deviennent indispensables //

L'ACCÈS AUX SOINS ET LA FORMATION DES PROFESSIONNELS

Pour les personnes handicapées, et plus encore pour les personnes handicapées vieillissantes, l'accès aux dispositifs de prévention, de dépistage et de soins reste complexe et insatisfaisant. Nombre de problèmes de santé demeurent sous-estimés, mal connus, voire totalement négligés par les dispositifs sanitaires et sociaux. L'égalité de traitement entre personne valide et personne handicapée n'est pas respectée ici. A Manosque, la directrice d'un SAMSAH constate que les hôpitaux sont conçus pour les malades, pas pour les personnes en situation de handicap : absence de lève-personnes sur rails, de lits médicalisés multiplans, insuffisance de toilettes aux normes "handicapées", absence de personnel familiarisé au handicap. Si l'accès aux soins semble plus facile pour les personnes accueillies en établissement, il est défaillant pour celles vivant à domicile compte tenu du manque de repérage de cette population et de la méconnaissance de ses besoins. L'organisation du secteur sanitaire est à remettre en question et de grands progrès restent à accomplir dans la formation des professionnels notamment concernant la communication avec la personne handicapée. Si des aides techniques ont été développées afin de faciliter le travail des équipes et l'expression des personnes (communication en langue simplifiée, interprète en langue des signes ou à l'aide de pictogrammes, échelles de douleur ou de mal-être, etc.), elles restent peu utilisées par les professionnels. En l'absence d'un aidant ou d'un d'accompagnateur, souvent mal toléré par le règlement hospitalier, comment préparer une patiente déficiente intellectuelle à un examen gynécologique ? Comment ausculter une personne autiste ? Comment expliquer les effets secondaires de certaines chimiothérapies et les souffrances associées ? En évoquant ses relations avec l'hôpital, le directeur d'un foyer d'accueil médicalisé se plaignait du manque cruel de géronto-psychiatres spécialistes du handicap. Si l'on souhaite améliorer la prise en charge de la personne handicapée vieillissante, la formation des professionnels de santé aux handicaps et à leurs spécificités apparaît comme un enjeu essentiel.

LE POINT DE VUE DE L'Unapei SUR LA FORMATION DES PROFESSIONNELS



Pour l'Unapei, malgré les dispositions de la loi du 11 février 2005 en la matière, la formation initiale et continue des professionnels de la santé ne prend pas suffisamment en compte la connaissance des personnes handicapées mentales. Si les avancées sont toutefois réelles grâce à des prises de conscience plus individuelles que collectives et grâce à l'action des associations sur le terrain, il reste des progrès à accomplir. Si la spécialité des médecins est bien le soin, nous savons aussi qu'il n'y a pas de soin sans relation humaine. Or, pour qu'une relation soit bonne, il faut comprendre l'autre dans ses spécificités d'où la nécessité de ces formations. La nouvelle organisation territoriale issue de la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires de 2009 vise à permettre un pilotage unifié entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social. Toutefois, cette coordination doit également se retrouver au niveau du projet de santé de la personne. Sur cette question, l'Unapei souhaite que la formation des professionnels du secteur sanitaire et du secteur médico-social soit renforcée. Infirmiers et travailleurs sociaux doivent pouvoir consacrer du temps à la coordination des parcours de soins. Aujourd'hui, ce sont bien souvent les familles qui jouent ce rôle de coordination entre les deux secteurs.

Selon le Code de déontologie médicale :

« Le médecin doit écouter, examiner, conseiller ou soigner avec la même conscience toutes les personnes quels que soient leur origine, leurs mœurs et leur situation de famille, leur appartenance ou leur non-appartenance à une ethnie, une nation ou une religion déterminée, leur handicap ou leur état de santé, leur réputation ou les sentiments qu'il peut éprouver à leur égard (...) ».

Le principe de non-discrimination est inscrit dans le chapitre préliminaire du Code de santé publique : « Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins ».



Un établissement médico-social de référence : le foyer d'accueil médicalisé **Jean Faveris** (Paris)



A Paris, le foyer d'accueil médicalisé (FAM) Jean Faveris accueille 60 personnes handicapées mentales vieillissantes dont 20 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Actuellement, l'âge moyen des résidents est de 60,5 ans et le doyen a atteint 79 ans. L'établissement a pour mission d'assurer l'accompagnement et le soin des vieillissements pathologiques. La prise en charge est fortement individualisée, l'accompagnement médical et paramédical important. L'établissement possède un réel savoir-faire dans la prise en charge du vieillissement et bénéficie d'un soutien important des pouvoirs publics, ce qui lui permet de mener un travail de qualité. Au fil du temps, en fonction des personnes accueillies, cette prise en charge s'est progressivement adaptée du fait de l'émergence de troubles associés au handicap : cécité, maladie d'Alzheimer, troubles psychiatriques, troubles du comportement, etc.

UNE OFFRE DE SOINS ADAPTÉE AUX RÉSIDENTS

Tous les résidents font l'objet d'une fiche de suivi médical quotidienne. Ils sont pesés une fois par mois et les écarts de poids analysés par l'équipe. Une fois par an, chaque résident passe un examen médical complet et une attention particulière est accordée au suivi des pathologies liées au vieillissement. Les électrocardiogrammes sont effectués sur place. Pour autant, malgré l'accompagnement, certains examens restent complexes

à effectuer, notamment dans le domaine gynécologique car trop invasifs pour des femmes handicapées mentales. A l'extérieur du FAM, un dentiste et un opticien du quartier sont devenus les partenaires réguliers de la résidence.

UN PERSONNEL NOMBREUX ET BIEN FORMÉ

L'établissement compte 80 salariés, répartis entre équipe médicale et éducative, ce qui permet de donner des soins de qualité. L'équipe médicale ne compte pas moins de six infirmiers, trois kinésithérapeutes, un psychomotricien et un ergothérapeute qui travaillent à temps plein dans l'établissement. Un médecin généraliste avec une formation de gériatre intervient à mi-temps tout comme un psychiatre. Tous les personnels en



**Christian Burriez, directeur du
FAM Jean Faveris**

poste sont diplômés, y compris les aides médico-psychologiques et les aides-soignants. En cas de nécessité, l'établissement fait appel au secteur sanitaire. Toutefois, un séjour à l'hôpital peut s'avérer traumatisant pour un résident habitué à être choyé au FAM. Le directeur de l'établissement regrette de ne pas être parvenu à mettre en place de partenariat avec les hôpitaux parisiens : « Lorsqu'on leur envoie un résident, on leur adresse des informations très détaillées mais ils finissent toujours par nous appeler sans avoir ouvert le dossier. »



**Le jardin
du FAM au
printemps**



LE DÉVELOPPEMENT D'ÉTABLISSEMENTS MÉDICALISÉS

Avec l'avancée en âge et le développement des pathologies se pose la question de la médicalisation des structures spécialisées. Faut-il développer dans les établissements non médicalisés une offre de soins capable de répondre aux spécificités du vieillissement de la personne ? Faut-il plutôt faire appel à la médecine de ville et aux équipements sanitaires du territoire ? Il n'y a probablement pas matière à trancher pour peu que le préalable soit la recherche d'une qualité d'accueil et de soins pour tous, quel que soit son mode de vie, milieu ordinaire ou établissement spécialisé, médicalisé ou non médicalisé. Actuellement, face aux carences en matière de solutions d'accueil disponibles pour les personnes handicapées vieillissantes les plus fragiles, on assiste à la naissance d'établissements médicalisés ou à l'adaptation des structures existantes mais cela reste insuffisant.

La question de la spécificité de l'accompagnement de la personne handicapée vieillissante apparaît comme un sujet de réflexion pour les pouvoirs publics. En Lorraine, le panorama dressé par l'Agence régionale de santé dans le cadre des travaux d'élaboration du schéma régional d'organisation médico-social, donne un aperçu des pistes à envisager. A l'issue des travaux, le groupe de travail réunissant plusieurs directeurs d'établissements préconisait par exemple l'amélioration des conditions d'hospitalisation des personnes handicapées vieillissantes, d'accès aux urgences, aux soins de suite, à la prévention et aux consultations spécialisées. Concernant la vie en établissement, ils insistaient sur la souplesse nécessaire dans les modes de prise en charge avec des temps modulés entre domicile et structure spécialisée. Des attentes ont également été formulées pour une meilleure adaptation de la dimension architecturale aux problématiques des personnes accueillies. Dans le domaine du maintien à domicile, ont été soulignés l'importance de la sensibilisation des professionnels à la prise en charge du handicap ainsi que le rôle essentiel des aidants qui, comme les personnes handicapées, vieillissent et requièrent de ce fait un accompagnement spécifique.



L'ENQUÊTE PUBLIÉE PAR LE CCAH EN 2010 (Handicap 40 ans d'évolution - www.ccah.fr) précisait que le développement d'un accompagnement de la personne vieillissante passe souvent par une transformation importante de son environnement direct. Ainsi, 30,8 % des structures interrogées ont déclaré avoir adapté ou agrandi les locaux. Il peut s'agir d'un agrandissement et/ou d'une individualisation des chambres et des salles de bain, de la création



d'espaces de plein-pied ou de plans inclinés, de l'amélioration de l'accessibilité et de la circulation, de la création de sections adaptées ou de pavillons dédiés, parfois médicalisés, de la mise en place d'ascenseurs ou encore de la création de salles de soins ou de rééducation, etc.





Médicalisation d'une structure existante : la maison d'accueil spécialisée pour personnes polyhandicapées fragilisées de **Franois** (Doubs)



La MAS de Franois est un lieu de vie créé en 1986 pour 30 adultes en situation de handicap mental et de polyhandicap. Souhaitant s'adapter au vieillissement des résidents, la MAS est aujourd'hui confrontée à une triple problématique :

- La majeure partie des résidents nécessite des interventions médicales croissantes difficiles à assurer dans des conditions satisfaisantes du fait de l'éloignement des centres hospitaliers ;
- L'architecture de l'établissement ne correspond plus aux normes actuelles ;
- Le recrutement de personnels qualifiés est complexe du fait de l'implantation en zone rurale de l'établissement.

Une simple réhabilitation de l'établissement s'avérant insuffisante aux regards des besoins, il a été décidé de construire un nouvel établissement à proximité des ressources hospitalières les plus adaptées, en l'occurrence le CHU de Besançon. Les contacts développés avec le « pôle handicap » du CHU confirment l'intérêt pour cette coopération. Ce projet intègre un nouveau type de prise en charge reposant sur la juxtaposition d'un projet de vie avec un projet de soins pour des personnes polyhandicapées vieillissantes. Il s'appuie sur un effectif en personnels de soin et d'accompagnement diversifié plus important que la norme actuelle au sein de ce type d'établissement.



VIEILLISSEMENT ET SOINS À DOMICILE

Le rapport du sénateur Paul Blanc⁵ rappelle que la question des personnes à domicile reste très peu étudiée et se heurte à un problème complexe de dénombrement, notamment pour celles qui ne font l'objet d'aucune prise en charge spécifique. Les seuls éléments disponibles par âge, à la fois sur la population à domicile (bénéficiant ou non d'un service spécifique) et en institution, sont ceux qui proviennent de l'enquête « Handicap, incapacités, dépendance » (HID) réalisée par l'INSEE de 1998 à 2001. Celle-ci montre que le nombre de personnes souffrant d'incapacités dans la population générale augmente progressivement en fonction de l'âge et que cette progression s'accélère fortement au-delà de 80 ans. Parmi les septuagénaires, la proportion de personnes gravement gênées dans la vie quotidienne n'est encore que de l'ordre 8 %, mais elle passe

Accueillir tous les handicaps : foyer d'accueil médicalisé **Clary** (Gironde)

Situé à Camblanes-et-Meynac, le Foyer d'accueil médicalisé (FAM) Clary a ouvert ses portes en janvier 2010 et accueille aujourd'hui 68 personnes handicapées vieillissantes porteuses de différents types de handicaps : troubles psychiques ou mentaux, traumatisme crânien, polyhandicap, infirmité

motrice cérébrale, maladies dégénératives.

Un service d'accompagnement et d'intégration progressive est proposé dans l'établissement. En collaboration avec la famille et les divers aidants, les personnes les plus fragiles et ayant toujours vécu à domicile reçoivent un accompagnement et un suivi spécifique qui leur permet de s'adapter progressivement à la vie en collectivité. Deux studios contigus au FAM permettent en outre d'accueillir ces personnes et de créer ainsi un espace de vie, de soutien et d'accueil convivial et ouvert à l'entourage.

La prise en charge de plusieurs types de handicap, l'accompagnement simultané du handicap et du vieillissement et l'objectif de solidarité et d'entraide entre les résidents font de ce FAM une structure véritablement originale et innovante.



Résidence Bellestel (Var) : EHPAD et foyer d'accueil médicalisé

La Mutuelle du Bien Vieillir construit actuellement un EHPAD sur la commune des Adrets de l'Esterel en partenariat avec la municipalité. Cet établissement de 107 places au total sera composé d'une unité Foyer d'accueil médicalisé (FAM) de 12 places pour personnes handicapées vieillissantes déficientes intellectuelles ou porteuses de troubles psychiques. Dans cet établissement, l'individualisation de la prise en charge des résidents passe par la désignation d'un référent choisi dans l'équipe d'encadrement. Son rôle

est d'établir une relation privilégiée avec le résident, sa famille et les représentants légaux, afin de mettre en place une prise en charge la plus adaptée possible à la situation. La cohabitation entre les résidents du FAM et de l'EHPAD est conçue comme un des points clé de la vie sociale de l'établissement. L'expérience de la Mutuelle du Bien Vieillir avec un autre établissement depuis plus de 35 ans montre que cette cohabitation est positive. Les familles sont également des partenaires qui tiennent une place importante dans le pro-

jet d'établissement. Leur implication est recherchée afin de mettre en place une réelle coordination. L'établissement disposera d'une chambre d'accueil pour les visites occasionnelles.



⁵ Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge - Sénateur Paul Blanc - La documentation française - 2006
⁶ La prévention de l'isolement et de la désocialisation des personnes handicapées vivant au domicile - DOM - HESTIA Assistance - Frédéric Blondel et Sabine Delzescaux - 2009

à 34 % pour la tranche d'âge de 80 ans et au-delà. Dans une autre étude datée de 2009⁶, les auteurs soulignent que depuis les années 2000 le secteur du maintien à domicile a connu un développement important en France notamment parce que les bonnes conditions de santé permettent aux personnes vieillissantes, handicapées ou non, de se maintenir au domicile dans des conditions d'autonomie telles qu'elles reculent d'autant le moment où il est nécessaire d'envisager une solution institutionnelle. Toutefois, bien que l'offre de services évolue lentement, il faut rester prudent. On peut noter la réserve du directeur d'une importante association parisienne de soins à domicile qui constatait qu'en dépit d'une amélioration de l'accompagnement à domicile des personnes handicapées vieillissantes dépendantes, cette solution d'accompagnement restait conditionnée à la présence et à la participation des aidants, bien souvent familiaux, qui font le lien entre la personne et le prestataire. Sans aidant et faute d'une offre de services suffisamment diversifiée, on préférera bien souvent s'orienter vers un placement en établissement médicalisé.



Association La vie à domicile Développer des services à domicile pour les personnes handicapées vieillissantes (Paris)

A Paris, l'association La vie à domicile a été créée en 1984. Dirigée par Philippe Hédin, elle s'est donnée pour mission de maintenir à domicile personnes âgées et handicapées, de prévenir l'hospitalisation ou l'entrée en établissement et d'apporter une aide technique et un soutien à l'entourage. La vie à domicile propose un service polyvalent d'aide et de soins rassemblant un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et un service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD). En 2010, l'association est intervenue auprès de 1139 personnes.

Philippe Hédin précise que la qualité de l'intervention de La vie à domicile dépend pour partie de l'entourage de la personne, qu'il s'agisse d'une personne âgée ou d'une personne en situation de handicap : « Si la personne est seule, dit-il, c'est plus compliqué ». Les aidants facilitent ainsi vraiment la qualité de l'intervention. Pour l'accès aux soins, il constate combien il est difficile de trouver suffisamment de médecins pour assurer les soins à domicile.

« Pour les soins bucco-dentaires, précise-t-il, un seul dentiste se déplace à domicile. Du coup, on profite souvent d'une visite à l'hôpital pour faire un check-up de la personne ». Patricia Morilleau, responsable du SSIAD, constate pour sa part que l'association répond à un nombre toujours plus important de demandes provenant de personnes handicapées. « Le SSIAD prend en charge 9 personnes handicapées, dit-elle, il y a 10 ans, il n'y en avait aucune ».

ACCÈS AUX SOINS DES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES : LES INITIATIVES CONCRÈTES DES FÉDÉRATIONS AGIRC ET ARRCO

Les fédérations Agirc et Arrco souhaitent valoriser les projets innovants en faveur des personnes handicapées vieillissantes. Deux actions d'envergure sont lancées avec, dans un premier temps, et pour mieux connaître cette population, une enquête portant sur deux régions et ayant

pour objectif l'identification des personnes handicapées vieillissantes et de leurs aidants. Cette enquête recensera également les besoins d'accès aux soins. La deuxième action, menée en 2011 en partenariat avec le CCAH, a pour objectif le lancement d'un appel à projets

portant sur l'accès aux soins des personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile et en établissement.



QUEL ACCÈS AUX SOINS DANS UN SAMSAH ?

Les personnes accompagnées par le SAMSAH (service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés) de l'APF des Alpes-de-Haute-Provence sont des personnes adultes en situation de handicap moteur ou cérébrólésées. 75 % d'entre elles présentent des pathologies entraînant des troubles cognitifs qui ont un impact important sur les actes de la vie quotidienne, les activités sociales et la vie familiale. Ces personnes nécessitent un accompagnement global multidisciplinaire avec des interventions régulières.



Le SAMSAH s'emploie à prévenir le surhandicap, à informer et conseiller les personnes handicapées, à lever les freins de l'accès aux soins et à favoriser leur continuité. Investi d'un rôle de coordination, il a pour objectif de constituer un « réseau de soins » autour de la personne handicapée. Le SAMSAH réalise du « sur mesure » et non « du prêt à porter ». A cet effet, il collecte les informations médicales des différents spécialistes hospitaliers et libéraux intervenant auprès de la personne et fait le lien avec le médecin traitant. L'infirmière coordinatrice planifie les soins avec les autres professionnels du soin et de l'aide humaine.

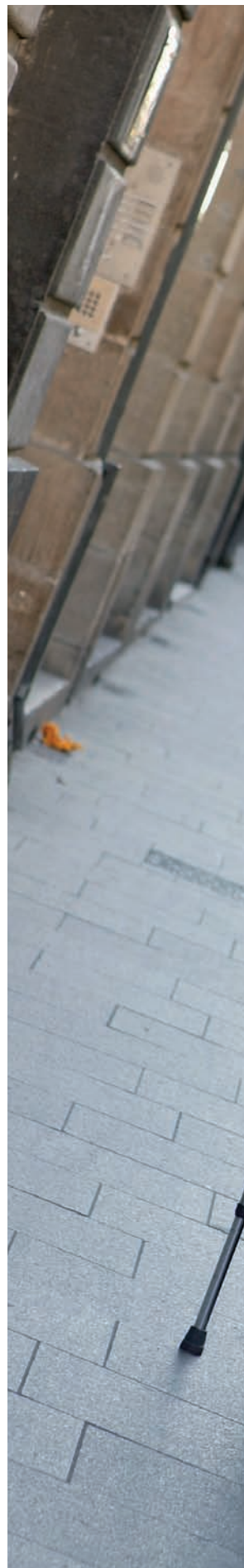
UNE PRISE EN CHARGE DIFFÉRENCIÉE

Pour coordonner les acteurs, le SAMSAH peut être amené, en accord

avec la personne, à proposer un partage des informations en équipe pluridisciplinaire élargi à son entourage. Cette coordination entre les différents acteurs du soin et le projet de vie de la personne handicapée vieillissante permet aussi de dégager des priorités de rééducations et de soins dans le cas de polyopathologies. Certaines consultations spécialisées, en présence de l'infirmière coordinatrice du SAMSAH, sont au préalable préparées avec l'usager à son domicile afin de lister les différentes questions à poser au médecin spécialiste, en particulier pour les personnes cérébrólésées atteintes de troubles de la mémoire. L'infirmière reprend également avec l'usager les réponses apportées par le corps médical afin de lui en faciliter la compréhension et l'assimilation.

Si nécessaire, le SAMSAH peut également initier un bilan neuropsychologique identifiant et expliquant les plaintes cognitives ou les troubles relationnels. Ce bilan est souvent suivi d'une réadaptation

en lien avec l'ergothérapeute. Un soutien psychologique peut également être proposé parfois en lien avec la psychiatrie. Enfin, il ne faudrait pas oublier le rôle éducatif du SAMSAH dans le domaine de la santé. Ainsi, au fil de l'accompagnement, l'infirmière coordinatrice, relayée par les autres professionnels, informe les usagers des conséquences de comportements inadaptés tels que : une nutrition déséquilibrée entraînant carences ou surpoids, une hypertension artérielle non traitée, une addiction, en particulier au tabac ou à l'alcool, davantage développées chez les personnes isolées socialement.





Plateforme de services de soins et d'accompagnement à domicile (SSAAD) Limoges (Haute-Vienne)

Géré par L'APF, le SSAAD assure un accompagnement médico-social auprès de personnes handicapées moteur vivant à domicile et voulant vivre à domicile.

La plateforme regroupe :

- un service polyvalent aide et soins à domicile (SPASAD) lui-même composé d'un service de soins d'aide et d'accompagnement à domicile (SSAAD) et d'un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ;
- un service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) ;

- un service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH).

Cette diversité des modes d'accompagnement permet de répondre de manière fine aux attentes des personnes handicapées, notamment vieillissantes. Les personnes suivies par ce service sont en effet atteintes de maladies dégénératives telles que la sclérose en plaques ou la sclérose latérale amyotrophique, de lésions cérébrales ou d'infirmité motrice cérébrale. Le processus de vieillissement est précoce et nécessite une palette de services pour ce public.

Ce service aide la personne à réaliser certains actes de la vie quotidienne tels que le lever, le coucher, la toilette, les repas, l'entretien du lieu de vie, les déplacements en extérieur ou encore les activités de vie sociale. Il permet ainsi de répondre aux besoins de présence constante, jour et nuit, des personnes en situation de grande dépendance. La plateforme accompagne et conseille également les personnes handicapées moteurs sur les questions liées au logement, aux aides humaines ou techniques possibles ainsi que pour leurs démarches administratives et la réalisation de leur projet de vie tant sur le plan professionnel que social ou familial.

Les services sont organisés de façon à répondre de la manière la plus personnalisée et modulable aux besoins des usagers.





L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE

Accompagner les personnes handicapées vieillissantes nécessite d'interroger les pratiques en matière d'accompagnement de la fin de vie. Depuis le décret du 6 février 2006 relatif aux soins palliatifs dans les établissements et services sociaux et médico sociaux, le projet de soins doit prévoir les mesures propres à assurer les soins palliatifs que l'état des personnes accueillies requiert, y compris les plans de formation spécifique des personnels.

L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou en phase terminale. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires et s'adressent aux personnes ayant une problématique accrue en raison de leur difficulté à exprimer leur ressenti de la douleur. Les familles sont également accompagnées au cours de ces périodes.

Par exemple, au foyer d'accueil

médicalisé Jean Faveris de Paris, 12 professionnels ont été formés aux soins palliatifs pour assurer les fins de vie. Au cours de ces deux années de formation, ont été parallèlement simplifiées les démarches administratives. Ainsi, tous les résidents ont souscrit une convention obsèques. La mort est évoquée avec les autres résidents et les professionnels ont appris à en parler. La prise en charge de la douleur est particulièrement bien assurée, l'usage de produits morphiniques est courant. Parmi les projets de l'établissement figure la création d'un comité d'éthique



LE POINT DE VUE DE PHILIPPE BENARD

DIRECTEUR DE LA MARPAHVIE (MAISON D'ACCUEIL RURALE POUR PERSONNES ADULTES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES) DE PÉRIGNÉ (DEUX-SÈVRES) SUR LA PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE.

« Chez nous la mort n'est pas occultée, cependant à la Marpahvie, nous observons moins d'un décès par an. La majorité du personnel qui a été embauché pour travailler à la Marpahvie a préalablement travaillé auprès de personnes âgées. Quand une aide médico-psychologique (AMP) n'a pas d'expérience dans ce secteur, elle doit impérativement travailler plusieurs mois à la Marpa avant d'intégrer la Marpahvie. Il est pour moi essentiel que les AMP aient une expérience du vieillissement. Chaque fin de vie à la Marpa ou à la Marpahvie est appréhendée différemment en fonction de l'état de santé physique, psychologique, psychique de la personne et en fonction de l'implication des familles. Nous pouvons compter sur l'aide des services de soins palliatifs de l'hôpital de Niort qui nous ont déjà aidés sur des situations difficiles. Nous respectons le choix des familles quand celles-ci sont présentes. Quant aux médecins traitants et aux infirmières, ils sont habitués à travailler avec nous sur les fins de vie pour les résidents de la Marpa. Cette année, nous organisons une formation pour le personnel sur l'accompagnement en fin de vie. Cette formation apporte une aide importante, notamment à l'équipe de nuit. »



chargé de la question de la fin de vie.

Dans sa récente publication « Handicap 40 ans d'évolution », le CCAH évoquait la question de la formation à l'accompagnement à la fin de vie des personnels en établissement médico-social. Ainsi, on constate que 22 % des formations proposées concernent l'accompagnement de la fin de vie, les soins palliatifs et le travail de deuil. Malgré la loi Leonetti adoptée le 22 avril 2005 garantissant à toutes les personnes en fin de vie le droit à l'accès aux soins palliatifs,

quel que soit le lieu de leur prise en charge, les efforts mis en place dans le secteur médico-social restent toutefois insuffisants. La mission parlementaire d'évaluation de la loi dénonçait d'ailleurs fin 2008 « un manque presque total d'informations » des professionnels et des « fins de vie souvent non accompagnées ». Tous les établissements médico-sociaux sont pourtant dans l'obligation d'intégrer un volet soins palliatifs à leur projet d'établissement, incluant des actions de formation du personnel et de coopération avec des partenaires extérieurs.



L'ACCÈS AUX SOINS PALLIATIFS EN MILIEU HOSPITALIER

participe aussi du respect de la dignité. C'est un véritable droit de la personne ayant recours au service public hospitalier que reconnaissent plusieurs textes :

› Le Code de la santé publique, les établissements de santé assurant le service public hospitalier « dispensent aux patients les soins préventifs, curatifs et palliatifs que requiert leur état (...) » ;

› La charte du patient hospitalisé, titre II, prévoit que « lorsque des personnes sont parvenues au terme de leur existence, elles reçoivent des soins d'accompagnement qui répondent à leurs besoins spécifiques » ;

› La loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs dispose que « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement » (Code de la santé publique). Des bénévoles, formés à l'accompagnement, peuvent apporter leur concours à l'équipe de soins, sous condition de l'accord du malade et de ses proches et de ne pas interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux ;

› Le Code de santé publique affirme que « les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort ».

CONCLUSION

Les progrès de la médecine permettent désormais à de nombreuses personnes handicapées de vivre mieux et plus longtemps. En 2011, on peut être handicapé et bien vieillir, ce n'est pas inconciliable et on ne peut que s'en réjouir. Toutefois, l'accompagnement du vieillissement n'a pas été suffisamment anticipé et les moyens qui y sont consacrés restent insuffisants. En fonction du degré d'autonomie, de la présence d'aidants et du besoin de médicalisation, les réponses apportées à chaque situation, à chaque personne handicapée vieillissante devraient être diversifiées. Les raisons d'espérer une amélioration de la situation sont réelles et la diversité des initiatives présentées dans ce Cahier du CCAH illustre bien la richesse des solutions d'accompagnement existantes et le dynamisme des acteurs. Dans l'idéal, il faudrait pouvoir rester à domicile et disposer de services de qualité, passer quelque temps dans un établissement médicalisé, à l'hôpital si besoin, puis rentrer chez soi ou rejoindre une structure non médicalisée.

Choisir son mode de vie, c'est bien ce que souhaitent les personnes et leurs familles. L'accompagnement de la personne handicapée vieillissante est en pleine émergence, en pleine structuration. C'est une chance et une gageure pour l'ensemble des acteurs concernés, l'occasion d'innover et de faire preuve d'ambition. Qu'il s'agisse de la création de structures spécifiques et de services dédiés, de la formation des professionnels ou du soutien aux aidants, beaucoup d'initiatives restent à inventer pour proposer à la personne handicapée vieillissante une réelle qualité de vie. Forcément impliqué dans ce chantier en pleine expansion, le CCAH continuera d'apporter tout son soutien et toute son expertise aux projets permettant de diversifier les réponses pour bien vieillir.

BIBLIOGRAPHIE



Ce symbole indique les établissements ou services ayant fait l'objet d'un financement accordé par les membres adhérents du CCAH.

Rapports, études

- Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes - CNSA - Octobre 2010
- Etude Handicaps, incapacités, dépendance - Insee - période 1998 - 2001
- Handicap - 40 ans d'évolution - CCAH - 2010
- La prévention de l'isolement et de la désocialisation des personnes handicapées vivant au domicile - Frédéric Blondel et Sabine Delzescaux - DOM HESTIA assistance - 2009
- Recherche action politique et pratiques d'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes : dans les coulisses de la dépendance - Frédéric blondel et Sabine Delzescaux - centre de ressources multihandicap - Octobre 2010
- Recherche-action Vieillesse et cessation d'activité des travailleurs handicapés - Cleirppa - Chorum - Avril 2006
- Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge - Sénateur Paul Blanc - La documentation française - 2006

Articles, publications

- Accompagnement des personnes handicapées vieillissantes - FEGAPEI - Juillet 2011
- Avancée en âge des personnes en situation de handicap - La revue APAJH - Septembre 2009
- L'avancée en âge des personnes handicapées mentales - Unapei - Octobre 2009
- Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie - Une revue de la littérature - Bernard Azéma et Nathalie Martinez - Revue française des affaires sociales - N°2 - 2005

LE CCAH TIENT À REMERCIER POUR LEUR PARTICIPATION À L'ÉLABORATION DE CE DOCUMENT :

Philippe Bénard - Directeur de la Marpahvie - Périgné

Christian Burriez - Directeur du FAM Jean Faveris les jours heureux - Paris

Dr Nelly Dequidt - Agence régionale de santé de Lorraine

Philippe Hédin - Directeur de l'association La vie à domicile - Paris

Patricia Morilleau - Responsable du SSIAD de l'association La vie à domicile - Paris

Christel Prado - Présidente de l'Unapei

Colette Vlamincq - Directrice du SAVS SAMSAH - APF de Manosque

Coordinatrice : Karine Reverte - Directrice du CCAH

Rédacteur : Philippe Berranger - Chargé de mission

ISSN 2102 0027

Depuis sa création, le CCAH soutient la création de structures et de services permettant l'amélioration des conditions de vie des personnes en situation de handicap. Près de 1 300 établissements et services ont ainsi été aidés financièrement.

Cette collection des « Cahiers du CCAH », destinée à tous celles et ceux qui souhaitent mieux appréhender le secteur du handicap, propose de dresser un panorama de cette variété d'expériences exemplaires, leur positionnement dans le contexte législatif actuel, et les efforts à poursuivre pour l'insertion pleine et entière des personnes handicapées dans la société.

Document téléchargeable sur www.ccah.fr

LES MEMBRES DU CCAH

LES GROUPES

DE PROTECTION SOCIALE

/ AGRICA / AG2R LA MONDIALE /
APICIL / AUDIENS / B2V / D&O /
HUMANIS / IRCEM / IRP AUTO /
LOURMEL/MALAKOFF MÉDÉRIC/
MORNAY / NOVALIS TAITBOUT /
PRÉMALLIANCE / PRO BTP /
RÉUNICA /

LES MUTUELLES

/ CNG-MG MUTUELLE DE LA
GENDARMERIE / LA MUTUELLE
GÉNÉRALE / MCDEF / MGEFI / MIP /
MMJ / MNH / MUTUELLE DU PER-

SONNEL DU GROUPE SOCIÉTÉ
GÉNÉRALE / MUTUELLE INTÉGRANCE
/ MUTUELLE RENAULT / MUTUELLE
DU TRÉSOR / SMAR /

LES ENTREPRISES,

COMITES D'ENTREPRISE,
CAISSES D'ACTION SOCIALE
ET AUTRES ORGANISMES

/ ACAS du CEA / ASSOCIATION DES
ANCIENS ÉLÈVES ET DIPLÔMES
DE L'ÉCOLE POLYTECHNIQUE /
AFEH DE LA POSTE ET DE FRANCE
TÉLÉCOM / ANCV / APAS BTP /
BANQUE DE FRANCE / BNP
PARIBAS / CAES du CNRS / CCAS
DU PERSONNEL DES INDUSTRIES

ÉLECTRIQUES ET GAZIÈRES / CNBF
/ CRÉDIT AGRICOLE SA / CRÉDIT
FONCIER / OCIRP / RÉGIME SOCIAL
DES INDÉPENDANTS ILE-DE-
FRANCE / SNCF /

LES ASSOCIATIONS NATIONALES

/ ANAÉ / ANCREAI / APF / CESAP
/ CNAPE / CROIX ROUGE FRANÇAISE
/ FAF / FÉDÉRATION DES APAJH /
FÉDÉRATION D'AIDE A LA SANTÉ
MENTALE CROIX-MARINE /
HANDICAP INTERNATIONAL /
L'ADAPT / ORDRE DE MALTE
FRANCE / UNAFAM / UNAFTC /
Unapei / U.N.A.P.H. / UNIOOSS /
UNISDA /



Accompagner vos projets,
construire l'avenir.

CCA H / COMITÉ NATIONAL COORDINATION ACTION HANDICAP

7, rue Treilhard - 75008 Paris - Tél. : 01 42 27 78 51 - Fax : 01 44 40 44 05 - www.ccah.fr