



# VIEILLISSEMENT DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

NOTE DE SYNTHÈSE

FEVRIER 2016

# TABLE DES MATIÈRES

I- MÉTHODOLOGIE	3
LE QUESTIONNAIRE « PERSONNES ET AIDANTS »	3
LE QUESTIONNAIRE « PROFESSIONNELS »	4
II- DÉFINITION DE LA NOTION DE VIEILLISSEMENT DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP	5
III - LES BESOINS ET LES ATTENTES	6
ATTENTES, BESOINS ET DIFFICULTÉS EXPRIMÉS PAR LES PERSONNES, LES AIDANTS ET LES PROFESSIONNELS	6
ATTENTES, BESOINS ET DIFFICULTÉS EXPRIMÉS PAR LES PERSONNES ET LES AIDANTS	7
ATTENTES, BESOINS ET DIFFICULTÉS EXPRIMÉS PAR LES PROFESSIONNELS	7
IV - LES BONNES PRATIQUES REPÉRÉES – LES PRÉCONISATIONS	8
EXEMPLES DE PROJETS MIS EN PLACE POUR LA PRISE EN COMPTE DU VIEILLISSEMENT	9

# I- MÉTHODOLOGIE

Afin d'identifier les ressources existantes sur le territoire, le groupe :

- a réfléchi à la définition de la notion de vieillissement des personnes en situation de handicap, en s'appuyant sur les réflexions existant à l'échelle nationale.
- a réalisé une enquête auprès des personnes et des aidants.
- a réalisé une enquête auprès de professionnels d'établissements ou services accompagnant un public de personnes en situation de handicap vieillissantes. Cette enquête se présentait sous la forme d'un questionnaire à l'attention des professionnels regroupant 2 principales catégories de question :
  - Les difficultés rencontrées face au vieillissement des personnes accompagnées.
  - Le type de projet mis en place pour la prise en compte du vieillissement (partenariat, convention, charte, collaboration informelle....).

## LE QUESTIONNAIRE « PERSONNES ET AIDANTS »

... a été diffusé via des participants au groupe de travail, qui ont réalisé des entretiens auprès de personnes suivies par leurs services.

Retours : 17 entretiens ont été réalisés :

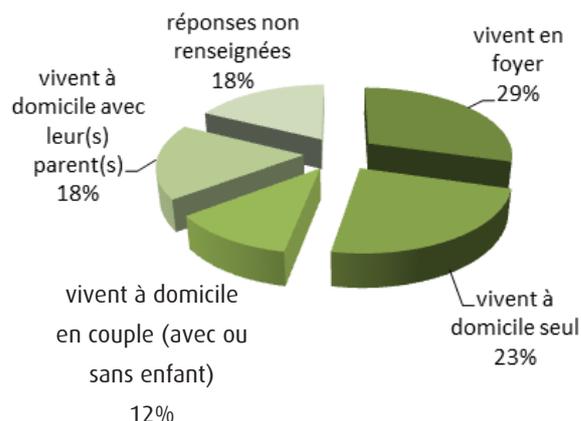
- 8 auprès de personnes en situation de handicap vieillissantes (5 avec aide, 3 seules).
- 9 auprès de familles (sœur, père et mère, mère seule, père seul).

Parmi les 17 personnes interrogées à leur propos ou à propos d'un proche, sur la situation de ce dernier :

- 5 vivent en foyer.
- 4 vivent à domicile seul.
- 2 vivent à domicile en couple (avec ou sans enfant).
- 3 vivent à domicile avec leur(s) parent(s).
- 3 réponses non renseignées.

Soit 53 % des personnes interrogées vivent à domicile.

Situation des personnes interrogées



## LE QUESTIONNAIRE « PROFESSIONNELS »

... a été diffusé :

- à 117 associations adhérentes au Mouvement Parcours Handicap 13,
- à 5 autres associations, organismes et services susceptibles d'accueillir des personnes en situation de handicap vieillissantes.

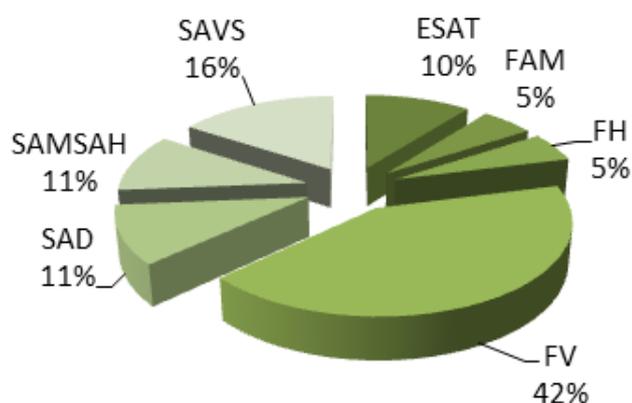
Le questionnaire et le courrier d'accompagnement ont été présentés aux adhérents du Mouvement Parcours Handicap 13 lors de Conseils d'administration des 6 associations Parcours.

La diffusion aux acteurs non adhérents a été faite via le réseau de chaque membre du groupe.

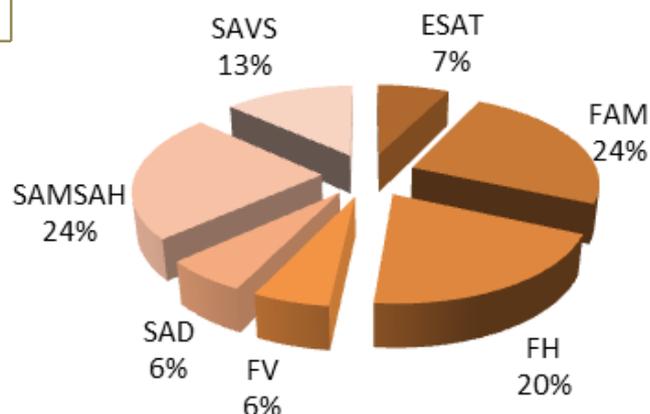
Retours : 21 structures ont répondu à cette enquête dont :

- 3 SAVS accueillant 46 personnes de plus de 50 ans.
- 8 Foyer de vie accueillant 51 personnes de plus de 50 ans.
- 2 ESAT accueillant 17 personnes de plus de 50 ans.
- 1 FAM accueillant 28 personnes de plus de 50 ans.
- 2 SAD accueillant 14 personnes de plus de 50 ans.
- 2 SAMSAH accueillant 54 personnes de plus de 50 ans.
- 1 FH accueillant 23 personnes de plus de 50 ans.
- 1 clinique.
- 1 Service régional de l'AFM accueillant 81 personnes de plus de 50 ans.

Etablissements et services ayant répondu à l'enquête



Proportion de personnes de plus de 50 ans par type d'établissement



## II- DÉFINITION DE LA NOTION DE VIEILLISSEMENT DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Choix en 2012 de conserver la définition de la CNSA. Cette dernière sert de référence au groupe de travail.

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

1. d'une baisse supplémentaire des capacités fonctionnelles déjà altérées du fait du handicap,
2. 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,
3. mais aussi d'une évolution de leurs attentes dans le cadre d'une nouvelle étape de vie, sachant que les modalités d'expression de ces attentes seront très variables en fonction des personnes et de la situation de handicap dans laquelle elles se trouvent.

Le tout pouvant se conjuguer jusqu'à entraîner une réduction du champ des activités notamment sociales, que cette réduction soit d'origine personnelle (capacitaire ou liée à une modification des attentes) ou environnementale (liée aux possibilités offertes par l'environnement et ses éventuelles évolutions). Cette définition impose une prise en compte du vieillissement comme phénomène individuel, influencé par l'histoire et l'environnement de la personne, se traduisant en termes de perte d'autonomie. »

La CNSA met en avant une nécessaire adaptation de l'offre médico-sociale pour accompagner le vieillissement des personnes handicapées.

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

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

Le groupe de travail rappelle ici que les établissements hors ESAT/ FH peuvent accueillir les personnes au-delà de 60 ans.

### III - LES BESOINS ET LES ATTENTES

Les réponses à l'enquête réalisée soulèvent plusieurs types d'attentes, de besoins ou de difficultés apparaissant avec l'avancée en âge des personnes en situation de handicap. Un grand nombre de besoins sont exprimés à la fois par les personnes, les aidants et les professionnels. Les questionnaires font également apparaître des besoins exprimés par les personnes et les aidants d'une part, par les professionnels d'autre part. Les chiffres entre parenthèse correspondent au nombre de personne ayant exprimé ces attentes, besoins et difficultés parmi les 17 entretiens réalisés.

#### ATTENTES, BESOINS ET DIFFICULTÉS EXPRIMÉS PAR LES PERSONNES, LES AIDANTS ET LES PROFESSIONNELS

- ❑ De nombreux aidants se déclarent inquiets pour l'avenir de leur proche si eux-mêmes venaient à disparaître - un constat partagé par les professionnels - ils l'expriment à travers différentes peurs :
  - peur de la fin de prise en charge par le service, l'établissement qui accompagne la personne actuellement (7).
  - peur que la personne soit orientée vers un établissement car il n'y a pas d'autre solution (6).
  - peur de l'inconnu (5).
  - peur de l'évolution de la santé de la personne en situation de handicap (2).
  
- ❑ Peur d'une perte / modification des revenus avec l'avancée en âge de la personne ou en cas de décès de l'aidant (7).
  
- ❑ Avec l'avancée en âge des aidants éprouvent des difficultés croissantes à s'occuper de leur proche ; certaines tâches deviennent impossibles à réaliser (4 témoignages).
  
- ❑ Les solutions existantes (services et établissements) ne répondent pas aux besoins de la personne en situation de handicap (7). Non adaptation des établissements pour personnes âgées aux personnes dépendantes « jeunes » (60 ans ou moins de 60 ans).
  
- ❑ Question du relais par la famille/entourage en cas de décès (5) : mise en place des mesures de protection (curatelle/tutelle).
  
- ❑ Difficultés pour maintenir une activité sociale (6).
  
- ❑ Problèmes d'accessibilité, manque de transports adaptés et de proximité permettant d'accéder aux commerces, aux loisirs etc. (3).
  
- ❑ Difficultés d'accès aux soins (hospitalisation), augmentation de la complexité des démarches pour l'accès aux soins, alors que la demande augmente elle aussi / Manque de coordination entre services (2).

## ATTENTES, BESOINS ET DIFFICULTÉS EXPRIMÉS PAR LES PERSONNES ET LES AIDANTS

- ❑ Déficit d'accès à l'information (3).
- ❑ Manque de reconnaissance / de consultation de la personne et des aidants (2).
- ❑ Difficultés pour l'institution de faire la différence entre l'âge et le handicap (1).
- ❑ Difficultés de financement de solutions temporaires à moyen ou long terme dans des établissements de soins (1).

## ATTENTES, BESOINS ET DIFFICULTÉS EXPRIMÉS PAR LES PROFESSIONNELS

- ❑ Mise en évidence d'un manque de place généralisé en établissement entraînant des listes d'attente très longues.
- ❑ Besoin d'aménager le logement et l'accès au logement pour que la personne puisse rester à domicile.
- ❑ Besoin de formation des salariés ; notamment pour s'adapter au cumul des pathologies : pathologies existantes à l'origine de la situation de handicap et pathologies liées à la vieillesse.
- ❑ Difficultés pour permettre aux personnes de maintenir de l'activité en emploi, ou passer à la retraite (ex : avec l'avancée en âge les personnes ont de plus en plus de mal à réaliser des activités "manuelles" notamment dans le milieu du bâtiment).
- ❑ Avec l'âge, la personne perd de l'autonomie, et rencontre des difficultés pour faire reconnaître cette aggravation par la MDPH, notamment lors de demandes de revalorisation de la PCH.
- ❑ Le mode de financement actuel des EHPAD ne les encourage pas à accompagner des personnes en situation de handicap.
- ❑ Les EHPAD ont souvent peu de places ouvertes à l'aide sociale, or le public des personnes en situation de handicap qui pourrait relever d'une orientation vers un EHPAD relève souvent de l'Aide sociale.
- ❑ Les Partenariats entre ESMS et établissements pour PA reposent aujourd'hui sur l'initiative et la bonne volonté des directeurs d'établissements.
- ❑ Mise en évidence d'un manque de solutions pour les personnes en situation de handicap atteintes de maladies neurodégénératives.

## IV - LES BONNES PRATIQUES REPÉRÉES – LES PRÉCONISATIONS

Les préconisations présentées ci-dessous, sont issues des réflexions et discussions engagées par le groupe de travail. Après comparaison avec la Contribution du Mouvement Parcours Handicap 13 aux Etats Généraux de Provence, il se trouve que ces propositions reprennent intégralement les points soulevés dans la concertation et les complètent.

Les préconisations listées ci-dessous représentent une palette des solutions envisageables et ne constituent pas une solution « idéale » ; chaque situation demandant d'adapter les accompagnements au choix de vie et aux besoins de la personne concernée en fonction de l'évolution de sa situation mais sans lien avec son âge.

- ◆ Encourager les professionnels à écouter les personnes et leurs aidants et à les soutenir dans leurs demandes (5 témoignages en ce sens parmi les résultats de l'enquête auprès des familles et personnes).
- ◆ Former, sensibiliser les professionnels des ESMS à la prise en compte du vieillissement et à l'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes<sup>1</sup>.
- ◆ Inciter fortement les organismes et établissements à intégrer cette dimension dans leur projet d'établissement et/ou projet associatif.
- ◆ Développer des solutions alternatives d'habitat lorsque ces solutions sont adaptées<sup>2</sup>.
- ◆ Inciter, favoriser les collaborations entre ESMS et les établissements accueillant des personnes âgées ; positionner les ESMS comme des ressources locales pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap, l'organisation d'activités adaptées...
- ◆ Approfondir la question des familles d'accueil pour personnes âgées / personnes en situation de handicap, et des structures type CAFS (Centre d'Accueil Familial Spécialisé = regroupement de familles d'accueil). Ces solutions peuvent répondre à certaines orientations (ex : sortie de FV, passage à la retraite des travailleurs en ESAT ...). L'hébergement en famille d'accueil doit pouvoir être envisagé en parallèle à un accompagnement par un service ou un établissement spécialisé (SAVS, FV ...).  
Structurer l'aide à apporter aux familles ; à mettre en articulation avec le projet de l'association A3 de développer des formations spécifiques pour les familles d'accueil accueillant des personnes âgées.
- ◆ Développer les compétences des Services d'aide à domicile sur les spécificités des interventions auprès des personnes en situation de handicap vieillissantes (former, sensibiliser...).

1 Cf. groupe de travail du Mouvement Parcours Handicap 13 réunissant les directeurs d'établissements : foyers de vie, MAS et FAM.

2 Cf. groupe de travail du Mouvement Parcours Handicap 13 sur les « Solutions de logement innovantes et alternatives » qui travaille à un recensement des solutions existantes et des besoins et des attentes.

#### ◇ Préparer l'entrée en établissement :

- Préparer en amont avec la personne accompagnée dans la recherche d'un lieu adapté aux besoins et aux attentes de la personne : visites et présentations des différents types d'accueils: FAM, MAS, FV, EHPAD, SAMSAH, SAVS, maison de retraite ...
- Organiser un travail partagé entre l'établissement d'origine ou le service d'aide à domicile sur la définition de modalités d'accueil adaptées (rythme, travail en amont avec l'établissement...)
- Favoriser, dans la mesure du possible, une procédure d'adaptation longue pour une entrée en établissement.
- En EHPAD (l'entrée en EHPAD peut se faire sur dérogation à partir de 45 ans) :
  - o Adapter l'accompagnement en EHPAD à des personnes ne vivant pas au même rythme que la population habituellement accueillie.
  - o explorer la question du financement de l'accueil des personnes en situation de handicap vieillissantes en EHPAD : quel soutien aux EHPAD pour l'accueil de ces personnes en situation de handicap présentant des troubles spécifiques et très différents ?

#### ◇ Organiser le suivi de la personne après l'entrée en établissement :

- Maintien d'un suivi par les services accompagnant auparavant la personne (pouvant aller, dans certains cas, jusqu'à la recherche d'un autre lieu d'accueil).
- Maintien des activités que la personne menait avant son entrée dans l'établissement (en partenariat avec l'établissement ou l'organisme organisateur) ou mise en place d'activités extérieures adaptées.

## EXEMPLES DE PROJETS MIS EN PLACE POUR LA PRISE EN COMPTE DU VIEILLISSEMENT

### Foyer de Vie et EHPAD : Création d'une commission de professionnels inter-établissements

Cette commission rassemble des professionnels de 2 établissements : Foyer de Vie et EHPAD. Elle permet d'instaurer un temps de travail commun pour programmer la mise en place d'activités ponctuelles partagées.

### ESAT et Foyer d'hébergement : développement de partenariats locaux avec les FAM et les maisons de retraite

Les FH et l'ESAT accueillent une majorité de personnes vivant à domicile. L'établissement cherche donc à développer des partenariats pour trouver des solutions d'hébergement aux personnes isolées (marginalisés, sans famille), en cohérence avec leurs projets.

Cet établissement travaille notamment en collaboration avec deux FAM dont un propose aux travailleurs handicapés des journées d'observations au sein de l'établissement, mais également des stages de 3 jours quand l'hébergement est possible (l'établissement ne dispose pas de chambre d'accueil temporaire). Ces journées permettent aux travailleurs de l'ESAT d'appréhender la vie dans un FAM et d'avoir des réponses à leurs questions, leurs angoisses "sur leur devenir après le travail".

Cet ESAT et ce FH développent également un partenariat avec la maison de retraite du quartier.

**Foyer de vie : projet de création d'un hébergement expérimental multidimensionnel**

Dépôt en 2014, auprès du CD13 et de l'ARS, d'un projet d'hébergement expérimental pour personnes handicapées vieillissantes regroupant :

- des travailleurs d'ESAT retraités,
- des personnes vieillissantes (sur des places de type FAM),
- des places d'accueil d'urgence,
- un SAVS pour travailleurs d'ESAT retraités vivant à domicile.

Ce projet n'a pas pu aboutir faute de financement et d'appel à projet ad hoc.

**SAVS : projet de création d'une structure d'accueil pour les personnes handicapées vieillissantes**

Projet de création d'un foyer personnes âgées pour évoluer vers une structure à mi-chemin entre la vie à domicile et l'EHPAD. Structure composée de 21 studios et d'une salle commune, elle proposerait aux usagers différents services : restauration, blanchisserie, ateliers d'animation, un CESF, ainsi qu'un partenariat médical avec une clinique proche et engagée dans l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Cette structure permettrait aux personnes d'avoir leur autonomie dans les studios, tout en étant accompagnées par une équipe pluridisciplinaire active 24h / 24. Cette structure fonctionnera quasiment comme un SAVS tout en ressemblant beaucoup à un Foyer d'Hébergement.

Il s'adresserait à des personnes en situation de handicap vieillissantes (+45 ans), en sortie les personnes seront réorientées vers un EHPAD, un FAM ... Cette structure va faciliter la transition entre foyer d'hébergement et EHPAD.

Ce projet n'a pas pu aboutir faute d'appel à projet ad hoc.

**Projet de création d'une section pour les personnes en situation de handicap vieillissantes au sein du foyer de vie.**

Face au vieillissement de certains de ses résidents, le foyer de vie adapte son accompagnement à leur rythme en ménageant des temps de repos et en organisant des activités plus adaptées à leurs souhaits. Au vu de l'âge de la population accueillie, cet établissement va devoir faire face à un nombre croissant d'usagers concernés, aussi il prévoit d'intégrer à son projet d'établissement la création d'une section adaptée aux personnes en situation de handicap vieillissantes.

**Foyer de vie - EHPAD : mise en place d'activités communes**

Le Foyer de vie est mitoyen avec un EHPAD. Cette proximité - et la volonté des deux directions - a permis de mettre en place des activités communes aux deux établissements. Au fur et à mesure de ces activités, ils observent la mise en place d'une culture commune. Les deux établissements sont également en lien pour réfléchir à mettre à disposition dans l'EHPAD des places pour les parents des personnes en situation de handicap accueillies au sein du FV afin qu'ils ne vivent pas trop loin de leurs enfants le jour venu.



## LE MOUVEMENT PARCOURS HANDICAP 13

« GRÂCE À NOTRE DYNAMIQUE DE RÉSEAU, ENSEMBLE, CONSTRUISONS UNE RÉPONSE DE PROXIMITÉ »

### UN RÉSEAU SOCIAL DU HANDICAP

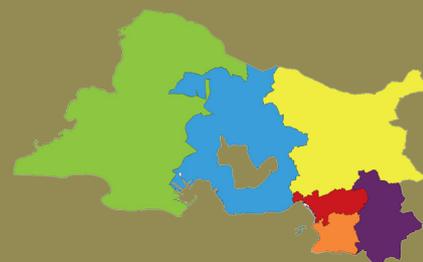
Plus de 140 associations ou organismes adhérents

Plus de 250 bénévoles

6 associations Parcours Handicap 13 :

Arles, Etang de Berre, Est (Aubagne-La Ciotat), Marseille Nord, Marseille Sud, Pays d'Aix

Réunies dans 1 association de coordination, Inter-Parcours Handicap13



Ensemble, ces personnes, familles, professionnels se regroupent pour œuvrer en faveur :

De l'égalité des droits et des chances, la pleine citoyenneté des personnes en situation de handicap

De l'expression et la mise en œuvre de leur projet de vie

D'un parcours de vie choisi

Des principes fondateurs :

Proximité : une présence sur les territoires

Partenariat : co-construction et multi- partenariats

Positionnement : un engagement militant et citoyen

Précocité : anticiper les changements de situation

Partage : maillage territorial, mise en relation des acteurs pour mutualiser les pratiques et les savoirs, pour échanger sur les expériences

Association Inter Parcours Handicap 13

Rue Henri et Antoine Maurras - 13016 Marseille - 04 86 68 47 45

[www.parcours-handicap13.fr](http://www.parcours-handicap13.fr) / [contact@parcours-handicap13.fr](mailto:contact@parcours-handicap13.fr)