

## À l'âge avancé de leur vie...

Nous avons abordé en 2010 le vieillissement des personnes handicapées mentales et le déficit de solutions adaptées à ce jour (cf. Bulletin n° 219 et 220). Forte de ce constat, l'Adapei du Rhône a mandaté une commission *Avancée en âge*, chargée d'analyser la situation au sein de l'association, d'étudier les pratiques des structures médico-sociales d'autres départements, afin de proposer des pistes de réflexion à la Direction Générale.

Nous vous présentons dans ce numéro :

- 1 - un état des lieux des établissements de l'Association ;
- 2 - une analyse de la situation actuelle,
- 3 - des pistes de réflexion ;
- 4 - les préconisations de la commission « avancée en âge » ;
- 5 - une stratégie politique engagée.

### Construisons, tous ensemble, l'avenir des personnes handicapées mentales vieillissantes

Les personnes en situation de handicap ont aujourd'hui la chance de pouvoir vieillir. Tout comme chacun d'entre nous, leur espérance de vie a augmenté sensiblement ces dernières années. Cette nouvelle longévité leur fait désormais traverser, en grand nombre, des âges que peu atteignaient auparavant, elle contribue à renouveler totalement la question des situations de handicap en matière de dispositifs de prises en charge, de représentations collectives, de politiques sanitaires et sociales et de citoyenneté. Les conséquences de cette nouvelle longévité sont aussi de nature économique car le vieillissement de la population génère de nouveaux emplois et services de proximité, mais aussi des dépenses de santé et d'accompagnement social croissantes.

Il convient de se poser les bonnes questions :

Le vieillissement est universel : chaque être humain vieillit qu'il soit handicapé ou non. Alors en quoi le vieillissement de la personne en situation de handicap mental est-il différent ? Quels sont les points communs, quelles sont les particularités ? Quel est le statut de la personne handicapée âgée ? Quelle place souhaitons-nous-lui

réserver ? Faut-il favoriser un hébergement spécifique dans des structures adaptées ou un hébergement intégré dans des structures plus générales, type maisons de retraite ?

Et, enfin, quelle que soit la formule retenue, comment former le personnel, le préparer pour un tel accompagnement qui engendre d'inévitables deuils ? Deuil d'une vie plus active qui devient impossible, parfois très brutalement le deuil de parents très proches qu'il faut quitter.

Il n'existe vraisemblablement pas une solution mais plusieurs solutions, et elles seront d'autant plus adéquates qu'elles seront individualisées. Idéalement, tout devrait être possible : rester chez soi ou dans son foyer, partir en maison de repos, séjourner en hôpital quand il le faut, le juste temps qu'il faut avec l'accompagnement approprié, et le travail sur les transitions nécessaires entre les différentes formules. Depuis près de trois ans, l'Unapei mène une action intense auprès des Pouvoirs Publics pour que des solutions soient enfin trouvées pour les 30 000 personnes handicapées mentales qui, du fait, de leur avancée en âge, seront bientôt dans l'im-

passer. Les créations de nouvelles structures ou l'adaptation de celles existantes constituent le socle des revendications de notre Union Nationale.

« Je rappelle aussi que, comme nous toutes et nous tous, les personnes handicapées sont également confrontées à la problématique du vieillissement et de la perte d'autonomie liée à l'âge. J'entends donc que cette question soit abordée dans le débat. »

Extrait du discours de Mme Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre de la cohésion sociale, 18 janvier 2011 (cérémonie de clôture du cinquantenaire de l'Unapei).

L'Adapei du Rhône, à l'échelle du département, a choisi de renforcer sa vigilance autour de cette problématique très importante et de favoriser des solutions adaptées à chaque personne vieillissante. Pour cela la commission *Avancée en âge* travaille très concrètement à évaluer la situation des personnes accueillies dans nos établissements qui, très rapidement, seront confrontées à cette question.

► Marie-Laurence Madignier  
Présidente de l'Adapei du Rhône

## La commission « avancée en âge » qui la compose, depuis quand ?



La commission *Avancée en âge* a été mise en place en janvier 2010. La composition du groupe animé par **Pierrette Cino**, directrice du Foyer Le Verger, est la suivante :

- un directeur de territoire ;
- cinq directeurs d'établissements ;
- un médecin gériatro-psycho-geriatrie ;
- deux chefs de service.

La commission a réalisé une enquête auprès de l'ensemble des établissements de l'Adapei du Rhône afin de cerner au mieux, tant sur le plan quantitatif que sur le plan qualitatif la situation des personnes avancées en âge accueillies dans notre association.

Nous vous communiquons ci-dessous les résultats de cette étude.

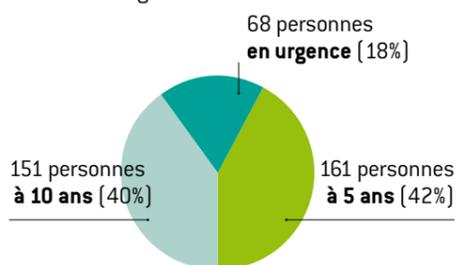
### LA SITUATION EN CHIFFRES

1 - Première enquête réalisée en février 2010 auprès de tous les établissements de l'Adapei.

- SAVS : 60 personnes (10 %)
- ESAT : 214 personnes (37 %)
- Foyer d'hébergement : 125 personnes (21 %)
- Foyer de vie : 91 personnes (16 %)
- MAS : 33 personnes (6 %)
- FAM : 35 personnes (6 %)
- Accueil/Centre Jour : 24 personnes (4 %)

Sur les 1822 adultes accueillis : **582** ont plus de 45 ans. **2 %** sont âgés de plus de 60 ans. La commission *Avancée en âge* a identifié la population dite âgée à partir de 45 ans, car l'Unapei considère que les symptômes du vieillissement pour les personnes déficientes intellectuelles peuvent apparaître à partir de cet âge.

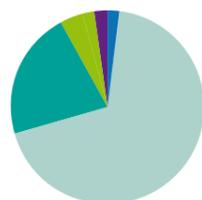
Parmi ces 582 personnes, 380 devront être réorientées à court, moyen ou long terme dont 68 en urgence.



2 - Deuxième enquête réalisée en juin 2010. Objectif : affiner les besoins des 68 personnes en situation d'urgence.

#### Quantitativement :

46 situations d'urgence pour lesquelles les établissements possèdent une demande de réorientation.



- Foyer de vie : 32 personnes (70 %)
- FAM : 10 personnes (22 %)
- Maison de retraite : 2 personnes (4 %)
- Maison de retraite spécialisée : 1 personne (2 %)
- MAS : 1 personne (2 %)

## L'interprétation professionnelle des résultats de l'enquête

**Nous avons rencontré les professionnels de la commission Avancée en âge afin de commenter ensemble les résultats de leur étude et surtout revenir sur la manière dont ils l'ont conduite afin de mieux comprendre le sens de leurs préconisations.**

**Avez-vous été surpris de cet état des lieux ou ce dernier a simplement conforté ce que vous pensiez ?**

Depuis une quinzaine d'années, les membres de la commission ont tous été confrontés à la problématique du vieillissement. Ils ont dû rechercher des solutions pour les personnes qu'ils accompagnent : pour exemple, les centres d'activités de jour au sein des foyers d'hébergement, le placement en maison de retraite de certains résidents. « L'étude réalisée est venue conforter le constat que nous faisons auparavant empiriquement. Aujourd'hui le vieillissement des personnes handicapées mentales est un enjeu majeur que nous ne pouvons plus traiter à l'échelle de chaque établissement ». Cependant chaque structure a pu « gérer » la situation jusqu'à ce jour, en exploitant des solutions adaptées à la personne, mais aussi à son environnement (milieu rural ou urbain, proximité d'une maison de retraite).

**Comment avez-vous organisé la phase « prospective » de votre étude, lorsque vous avez visité d'autres structures : choix d'établissements réputés pour être innovants ?**

Certains départements, comme l'Isère ou la Haute-Loire ont été « avant-gardistes », dans le sens où une réflexion sur l'avenir de la prise en charge des personnes handicapées mentales a été engagée il y a 10 ou 15 ans. Dans le département de l'Isère, par exemple, l'AFIPAEM a mis en place un centre ressources nommé Handi Âge qui a plusieurs fonctions :

- Mutualiser les données et les indicateurs pour l'ensemble de l'Association (pyramide des âges, personnes dirigées vers un temps partiel en Esat)
- Rapprocher le secteur médico-social des maisons de retraite.

- Mutualiser des moyens avec des associations de proximité (service d'accompagnement à domicile, maisons de retraites beaucoup d'associations), afin de répondre avec la meilleure réactivité au plan local.

- Nous nous sommes aperçus que lorsqu'une personne vieillissante entre dans cette démarche, ceci signifie qu'un diagnostic commun a été posé

aussi bien à son niveau qu'au niveau familial et professionnel, ainsi une solution de prise en charge adaptée est généralement trouvée dans les 2 à 5 ans qui suivent.

La visite du foyer de vie Le Plateau (Isère) qui accueille les personnes vieillissantes pour une durée déterminée, se donne pour objectif de préparer l'orientation de la personne vers la structure la mieux adaptée pour elle. C'est donc un lieu et un temps de transition durant lequel le projet personnalisé est mis en œuvre en partenariat avec les structures concernées (administrations, maisons de retraites ou établissements, services de soins, famille.)

L'avis des membres de la commission est assez partagé sur ce sujet. Certains mentionnent l'inconvénient de faire vivre à la personne des changements et des ruptures supplémentaires, d'autres voient là une façon d'impliquer pleinement la personne dans son projet de vie.

**Comment se positionne la famille dans la réflexion sur l'avenir de leur enfant, leur frère ou sœur ?**

La famille a souvent très peur du « déracinement », par principe, et elle s'oppose à cette idée de manière presque systématique.

Nous pensons qu'il faut bien entendu associer la famille à l'orientation de leur enfant ou fratrie, cependant elle ne peut être moteur dans cette démarche : un changement d'établissement pour cause d'avancée en âge est loin d'être anodin pour l'environnement familial, voire souvent douloureux. Les professionnels, quant à eux, peuvent accompagner ce changement par le recul que leur confère leur position.

**Vous êtes-vous appuyés sur l'expérience des Ehpad pour construire vos préconisations ?**

Les professionnels se sont rapprochés depuis de nombreuses années de la gérontologie, mais la population accueillie en maison de retraite a beaucoup évolué.

Auparavant (20 à 30 ans), la moyenne d'âge en maison de retraite était de 65 à 70 ans, aujourd'hui, elle est passée à 89 ans !

## L'âge réel et l'apparition de nouveaux besoins dans l'accompagnement

Les personnes handicapées mentales peuvent être considérées comme vieillissantes à partir de 45 ans et leurs centres d'intérêts ne sont pas les mêmes lorsque 40 années séparent deux personnes.

Cependant, les professionnels de la commission *Avancée en âge* considèrent qu'il s'agit d'une vraie piste de réflexion pour l'avenir. Il peut y avoir une réelle complémentarité entre les maisons de retraite qui se médicalisent (les personnes handicapées mentales vieillissantes ont souvent besoin de soins) et les établissements spécialisés qui animent des journées, quelques fois un peu mornes, dans ce type de structures.

Les structures de l'Adapei travaillent avec des Ehpad, mais au cas par cas et sans avoir signé de convention à ce jour. Il existe, notamment à Haute Rivoire dans les Monts du Lyonnais, une maison de retraite accueillant des personnes déficientes intellectuelles, au sein d'une unité spécifique, intégrée à l'établissement avec un budget spécifique pour un meilleur accompagnement.

Les professionnels de la commission *Avancée en âge* verraient ainsi dans la mutualisation des informations émanant de chaque établissement, les moyens de mieux cerner cette problématique grandissante et bien entendu d'accompagner au mieux les personnes, à court, moyen et long terme.



**Pour l'année 2012, la commission va travailler sur le contenu d'une formation spécifique pour l'accompagnement de cette population. Elle souhaite également organiser un colloque dans le courant de l'année 2012.**

## La problématique de l'avancée en âge : du constat à la réalisation

par Prosper Teboul – Directeur Général

Les personnes Handicapées ont aujourd'hui la chance de pouvoir vieillir et leur espérance de vie a augmenté à l'image de l'ensemble des citoyens. On peut dire que les facteurs de vieillissement interviennent plus tôt chez certaines personnes handicapées (notamment les personnes atteintes de trisomie 21) avec pour conséquence de nouvelles déficiences s'ajoutant au handicap initial. Plusieurs interrogations apparaissent dans l'accompagnement au sein de nos établissements autour de la continuité de l'accompagnement, la création de nouvelles places et de nouveaux plateaux techniques, la formation des professionnels.

Le groupe de travail interne à l'Adapei du Rhône a mis en évidence plusieurs pistes en matière de réponses possibles au vieillissement des personnes handicapées accueillies au sein de notre association :

- requalification de places ;
- création de places ;
- transformation de places existantes (places dédiées à des personnes handicapées vieillissantes).

### Ces pistes de réflexion se sont traduites en plan d'actions au sein de nos établissements :

#### → Propositions de requalifications :

- 27 places de Foyer d'Hébergement en places de Foyer de Vie
- 6 places de Foyer de Vie en places de FAM

#### → Propositions de créations :

- 12 places de FAM
- 24 places de Foyer de vie
- 5 places accueil de jour

#### → Places existantes transformées en accueil pour personnes vieillissantes :

- 12 places d'Accueil de Jour
- 12 places de FAM
- 24 places de Foyer de Vie

Ces solutions ont permis de faire face aux situations d'urgence, et de palier à la prise en charge des personnes vieillissantes à court et moyen terme.

Le plan stratégique de l'association, reprend de la manière la plus exhaustive possible les préconisations de la commission *Avancée en âge*.

Depuis l'étude statistique de février 2012 et en particulier pour les 46 situations d'urgence, chaque cas particulier a été étudié et des solutions adaptées ont été trouvées (un texte plus étayé + situations de solutions trouvées : FAM L'Orée des Balmes).

#### PRÉCONISATIONS SUITE AU TRAVAIL RÉALISÉ PAR LA COMMISSION AVANCÉE EN ÂGE RETENUES PAR LA DIRECTION GÉNÉRALE :

→ Créer un pôle de ressources centralisé au siège qui soit en capacité de conseiller, d'orienter et rechercher les structures adaptées. Il serait référent de l'épidémiologie de l'avancée en âge au sein de l'Adapei du Rhône.

→ Mettre en place un logiciel de recensement et de gestion centralisée au siège permettant de tenir à jour une banque de données (recensement des informations quantitatives et qualitatives relatives aux personnes accueillies dans tous les établissements de l'Adapei du Rhône, pyramide des âges, moyenne d'âge etc).

→ Développer l'évaluation de l'autonomie avec des outils communs de type MAP-GIR et mise en place de référents permanents internes aux établissements (cf. formation de référent gériatrique).

→ Créer une équipe ressource médico-psychologique et éducative (cf. Handi Âge et Défi Âge AFIPAEIM).

→ Proposer un forfait d'accompagnement spécifique en foyer de vie pour permettre le maintien des personnes handicapées dans leur foyer ou le suivi en Ehpad.

→ Établir des conventions avec des Ehpad.

→ Travailler la question de l'aménagement de structures pour les personnes âgées de plus de 45 ans et notamment dans les Esat. Engager une réflexion avec les professionnels des structures adultes concernées (FH-FV-CAJ-ESAT-SAVS)

→ Développer la formation des équipes éducatives : référent gériatrique, accompagnement de fin de vie, polyopathologies.

## Une stratégie politique engagée

Parmi toutes les pistes certaines sont d'ores et déjà mises en œuvre (formation, outil MAP-GIR, conventions...), d'autres méritent encore d'être explorées en interne et feront bien sûr l'objet d'un échange avec nos autorités de tarification (ARS et Conseil Général) ces prochains mois.

Par ailleurs dans le cadre de la CRSA (Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie) mise en place dans chaque région par l'ARS (Agence Régionale de santé), la commission spécialisée médico-sociale Rhône-Alpes a travaillé sur la question du vieillissement. La réflexion menée a abouti à une contribution écrite pour l'élaboration du SROMS (Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale) de l'ARS.

Cette contribution à laquelle l'Adapei de Rhône a participé, s'articule autour de plusieurs axes :

### 1 - Appréhender la globalité de l'approche du vieillissement : individuelle, familiale, professionnelle...

L'espérance de vie gagne les personnes en situation de handicap comme le reste de la population. C'est le résultat d'un accompagnement précoce de qualité et les dispositifs d'accompagnement et de soutien doivent ajuster les réponses aux besoins de tous : personnes handicapées, familles et professionnels.

### 2 - Définir des modes d'accompagnement respectueux des droits de la personne (autonomie, prendre soin) et de son parcours (attentes, projet personnalisé)

- L'accompagnement de la personne handicapée : suivi, adaptation, orientation ;
- Le parcours de vie et de soins et la démarche de projet personnalisé.

### 3 - Croiser les projets et les pratiques professionnelles à la rencontre du handicap et de la gérontologie.

Handicap et gérontologie : rencontre des conceptions de l'accompagnement. Les fonctions émergentes et les réponses de la formation et de la GPEC (Gestion prévisionnelle des emplois et des compétences)

### 4 - Resituer la problématique au sein de l'offre de service disponible et à la recherche du dispositif local le mieux adapté.

À travers toutes les dimensions de l'accompagnement, le vieillissement des personnes en situation de handicap constitue une préoccupation quotidienne des acteurs de terrain : prévention, offre de services et établissements, offre d'aide à domicile, lien avec la gérontologie, projets d'accompagnement

Pour l'année 2012, l'Adapei du Rhône se donne plusieurs objectifs afin de mener au mieux l'accompagnement de cette population :

- Mettre en place une formation spécifique, intra Adapei du Rhône – via le centre de formation basé à l'Esat Jacques Chavent, dédiée aux personnels éducatifs et soignants de l'Association ;
- Se rapprocher du secteur gériatrique pour une mise en commun d'outils, de type MAP-GIR ;
- Formaliser nos échanges avec les Ehpad en signant des conventions ;
- Rencontrer nos Autorités de tarification afin d'étudier ensemble les moyens pouvant être alloués à l'Adapei du Rhône pour conduire au mieux ces préconisations.



## Témoignages de parents

Nous avons rencontré Renée Meriaux, parent et Vice-présidente de l'Action Associative de l'Adapei du Rhône, afin de recueillir son avis sur la question du vieillissement : « Ma réflexion sur le thème de l'avancée en âge m'a conduit naturellement vers le maître-mot ANTICIPER : prévoir, préparer, organiser... »

### ANTICIPER NOTRE PROPRE AVANCÉE EN ÂGE

Si nos enfants « avancent » en âge, les parents aussi... Cette « avancée en âge » peut se traduire par la maladie, plus ou moins grave, la diminution de nos forces physiques, de nos facultés mentales, jusqu'à quitter cette terre pour un ailleurs... Mais aujourd'hui, nous sommes en forme, alors profitons-en pour préparer les relais.

### ANTICIPER UN DIALOGUE

Entretenir un dialogue sur ce thème, c'est : Connaître à l'égard de la fratrie, du couple... les intentions des uns et des autres. Indispensable pour préparer ensemble l'avenir ! C'est un dialogue « à étapes » qui va se construire dans le temps, et c'est pour cette raison qu'il ne faut trop tarder à l'entamer !

### ANTICIPER POUR MIEUX PRÉPARER LES DIFFÉRENTS RELAIS : LA FRATRIE ET L'INSTITUTION

Les parents s'inquiètent du devenir de leurs enfants lorsqu'ils ne seront plus en mesure de les accompagner, les frères, les sœurs s'interrogent sur leurs responsabilités lorsque leurs parents disparaîtront. Les personnes handicapées mentales elles-mêmes craignent pour leur avenir, Autant de raison pour dialoguer, à la fois avec la famille, mais aussi avec l'institution, même si la personne concernée n'est pas encore prise en charge : l'idée est de s'en rapprocher afin de bien cerner le champ des possibilités, la qualité de la prise en charge, rencontrer et dialoguer avec des professionnels, des familles dont l'enfant est accueilli dans un foyer de vie pour personnes vieillissantes,

### DES PARENTS ET PERSONNES HANDICAPÉES MENTALES ISOLÉS

Nous ne pouvons oublier dans notre réflexion, les personnes handicapées mentales restées chez leurs parents, tout au long de leur vie, pour diverses raisons. L'association se doit de les repérer et de les informer en engageant un dialogue respectueux de leur choix d'accompagnement, et en les sensibilisant à la problématique du relais pour permettre à leur enfant de mieux vivre l'avenir sans eux.

### LA VOCATION GÉNÉRALISTE DE L'ADAPEI DU RHÔNE

L'accompagnement des personnes avancées en âge ne doit pas nous faire oublier, cependant, la vocation généraliste de l'Adapei du Rhône : accueillir des personnes déficientes intellectuelles dès le plus jeune âge. C'est ce pourquoi, des pistes de réflexions comme des transformations de places dans des structures existantes trouveront rapidement leurs limites, afin de ne pas pénaliser les générations futures et l'accueil que nous devons toujours aux plus jeunes, dès l'enfance.

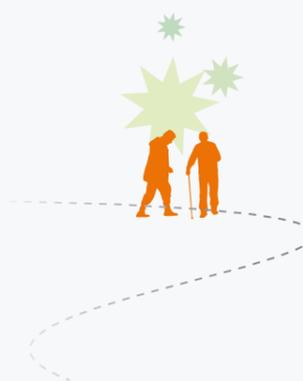
**Plus les enfants et parents se préparent tôt à cette transition inéluctable, plus elle sera bien vécue, de part et d'autre.**

### LA VIEILLESSE DE NOTRE ENFANT ?

Comment ne pas y penser ? Nous sommes conscients que notre enfant nous survivra : Qui s'occupera de lui ? Dans quelles conditions ? Comme beaucoup de parents, nous avons réfléchi à ces questions pour le bien-être de notre enfant. Depuis plusieurs années, elle est déjà en foyer de vie et partage son temps entre ce foyer et sa famille ; elle est donc bien intégrée dans cet univers, ce qui nous semble nécessaire pour ne pas augmenter ses troubles et son angoisse en cas d'urgence.

Qui s'occupera d'elle ? Sa famille proche, hormis nous ses parents, n'est pas à Lyon ; cela ne facilite pas les relations ; même si sa sœur à laquelle elle est très attachée et réciproquement, s'occupe d'elle. Nous avons sollicité une mesure de protection pour elle afin d'assurer une continuité. Autour d'elle, elle aura aussi toute l'équipe du foyer dans lequel elle réside et ne sera pas seule. Enfin Parents engagés à l'Adapei du Rhône, nous nous préoccupons de l'hébergement à prévoir pour les personnes handicapées vieillissantes, étant entendu qu'un placement en maison de retraite pour personnes âgées sera difficile, si ce n'est impossible (vu les différences d'âge et de culture).

► Danièle et Bruno Le Maire



Ont participé à ce dossier : Marie-Laurence Madignier, Henri P. Clerc, Prosper Teboul, Pierrette Cino, Marie-Pierre Chavanne, et les membres de la commission Avancée en âge.