

L'ANTICIPATION DES RISQUES LIÉS AU VIEILLISSEMENT DE LA PERSONNE HANDICAPÉE

Lorsque la personne handicapée vieillit, elle est exposée à différents types de risques, dont les principaux sont :

- les risques pour la santé (risque d'aggravation du handicap, risque de handicaps ajoutés, risque d'aggravation de l'état de santé général et de vieillissement prématuré, risque de pertes de capacités, etc.)¹⁵ ;
- les risques d'inadaptation du cadre de vie et de l'aide humaine mis en place pour accompagner la personne sur son lieu de vie (à domicile ou en établissement) ;
- les risques concernant la vie professionnelle et sociale (risques d'inadaptation du poste de travail au vieillissement de la personne, risques de désocialisation, etc.).

Bien que le vieillissement soit un processus inéluctable, son anticipation par les professionnels de l'accompagnement social et médico-social reste primordiale pour :

- permettre à la personne handicapée de se représenter et de préparer son avancée en âge ;
- retarder, voire empêcher, autant que faire se peut, la survenance des risques liés au vieillissement ;
- limiter l'impact de ces risques, lorsqu'ils surviennent ;
- maintenir la meilleure qualité de vie possible.

Dans ce chapitre sont décrites des modalités d'intervention contribuant à prévenir ces risques.

1 PROMOUVOIR LA SANTÉ DE LA PERSONNE HANDICAPÉE VIEILLISSANTE ET PROPOSER UN SUIVI MÉDICAL PRÉVENTIF

Le vieillissement est un processus complexe, variable d'un individu à l'autre en fonction de son patrimoine génétique, de son alimentation, de ses activités, etc. Il semble cependant qu'il soit plus précoce chez nombre de personnes handicapées. « *On note aussi que les personnes handicapées souffrent plus fréquemment que la population générale de problèmes de santé "ordinaires" (depuis les problèmes bucco-dentaires jusqu'aux cancers en passant par les pertes sensorielles) : les taux de prévalence moyens en population handicapée sont 2,5 fois supérieurs à ceux de la population ordinaire selon certaines enquêtes. Avec l'âge, l'origine de certains handicaps prédispose les personnes concernées à une incidence plus fréquente de certaines pathologies, dans des conditions encore mal connues (les trisomies 21 constituent un groupe à risque pour les démences de type Alzheimer et l'épilepsie, les IMC pour les troubles digestifs...). Ces problèmes sont souvent malaisés à repérer, sous-estimés, et constituent un enjeu de santé publique* ».¹⁶

¹⁵ « En dehors de cas particuliers, l'avancée en âge des personnes handicapées s'effectue en règle générale de façon semblable à celle de la population générale, son vieillissement étant lui aussi affecté par les conditions de vie. Les études sur la population handicapée vieillissante montrent cependant qu'à tous âges, elle souffre d'incapacités supérieures à la population du même âge ». Source : Observatoire prospectif des métiers et des qualifications de la Branche sanitaire, sociale et médico-sociale, privée à but non lucratif. *Vieillesse des personnes handicapées. La branche face à cet enjeu*. Levallois-Perret : Observatoire prospectif des métiers et des qualifications de la Branche sanitaire, sociale et médico-sociale, privée à but non lucratif, 2012. 81 p.

¹⁶ BLANC, P., BERTHOD-WURMSER, M. *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge*. Paris : Ministère délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, 2006. pp. 6-7.

S'il ne faut pas confondre vieillissement et maladie, force est de reconnaître que celui-ci peut s'accompagner d'une dégradation progressive, et même parfois brutale de l'état de santé des personnes. Pour prévenir ces situations, la qualité des soins et de l'accompagnement à la santé tout au long de la vie apparaît comme un prérequis. Cependant, de ce point de vue, les parcours de soins des personnes handicapées demeurent très hétérogènes, *a fortiori* pour celles vieillissantes qui, par le passé, n'ont pas toujours bénéficié d'un accès aux soins facilité.

C'est pourquoi il est important que les professionnels qui accompagnent des personnes handicapées vieillissantes veillent à la mise en place d'un suivi médical régulier et à la mise en œuvre d'une véritable politique de promotion de la santé anticipant autant que possible les effets de l'avancée en âge¹⁷.

Pour rappel, la promotion de la santé tout au long de la vie relève d'une approche globale qui repose notamment sur¹⁸ :

- des actions d'éducation à la santé permettant d'agir sur les modes de vie, habitudes et comportements individuels¹⁹ ;
- des stratégies environnementales permettant de modifier les conditions de vie ;
- des actions de prévention.

La charte d'Ottawa définit la promotion de la santé comme « *un processus qui confère aux populations le moyen d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé et d'améliorer celle-ci* ». ²⁰

Dans la recommandation de l'Anesm « *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée* », le travail avec les personnes handicapées sur la connaissance de leur corps et de ses transformations ainsi que la mise à disposition d'espaces et de supports d'échanges visant à permettre à ces personnes d'exprimer leurs sensations et ressentis sont présentés comme des prérequis pour le déploiement d'une politique de promotion de la santé.²¹

Les actions et les soins préventifs ont pour objectif de prévenir l'apparition de maladies chroniques et d'éviter autant que possible des événements aigus intercurrents²². Les vaccinations, les dépistages, les bilans de santé réguliers participent de cette prévention, tout comme l'éducation thérapeutique du patient²³.

¹⁷ La recommandation « L'accompagnement à la santé de la personne handicapée » précise que cet accompagnement nécessite une articulation des compétences des professionnels de santé et de ceux de l'accompagnement. En effet, il est important que ces catégories de professionnels puissent :

- transmettre la connaissance qu'ils ont des personnes handicapées vieillissantes (chacun à son niveau et dans le respect des règles de secret professionnel) ;
- participer aux actions de prévention, d'éducation à la santé et de suivi médical (dans la limite de leurs champs de compétence respectifs).

Chaque établissement/service utilisera cependant les recommandations qui suivent en fonction des ressources professionnelles dont il dispose.

¹⁸ INPES. Communication et promotion de la santé. [Document en ligne]. 2012. Disponible sur : <www.inpes.sante.fr>

¹⁹ Voir notamment, sur ce thème INPES. *Référentiel de compétences en éducation pour la santé*. Version synthétique. Saint-Denis : INPES, 2012. 6 p.

²⁰ Conférence internationale sur la promotion de la santé, Ottawa (Canada), du 17 au 21 novembre 1986.

²¹ Anesm. *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*. Saint-Denis : Anesm, 2013. pp. 40 à 43.

²² Un événement aigu intercurrent est une complication importante ou une maladie qui survient au cours d'une autre maladie.

²³ L'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise selon l'OMS à « *aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique* ».

Enjeux et effets attendus

- L'établissement ou le service est engagé dans une démarche facilitant la reconnaissance et la prise en charge des risques liés à la santé des personnes handicapées vieillissantes, ainsi que l'accès aux dispositifs de prévention et de soins de droit commun.
- La personne handicapée vieillissante bénéficie d'un accompagnement personnalisé prenant en compte les risques de handicaps ajoutés, les situations d'aggravation de son état de santé général et l'apparition possible de pathologies liées au vieillissement.
- La personne est mieux à même d'exprimer ses besoins en matière de santé et de prendre soin de sa santé (dans la mesure de ses possibilités d'interventions).
- Les échanges avec les personnes handicapées vieillissantes, dans le cadre des programmes d'éducation à la santé, participent à limiter les défauts de soins ou hygiènes de vie pouvant avoir des impacts négatifs sur la santé.

1.1 Connaître les risques liés à la santé des personnes handicapées vieillissantes

RECOMMANDATIONS

- Participer à une veille et recueillir des informations sur les besoins et risques liés à la santé des personnes handicapées vieillissantes. Pour ce faire, échanger régulièrement avec :
 - l'organisme gestionnaire²⁴ ;
 - les fédérations auxquelles adhère la structure, le cas échéant ;
 - les autres équipes expertes ressources sur ces sujets (centres de référence, unités et services de santé ou médico-sociaux spécialisés, etc.) ;
 - les professionnels de santé partenaires tels que les médecins traitants, les médecins spécialistes (gériatres, oncologues, cardiologues, dentistes, etc.) et les professionnels paramédicaux (kinésithérapeutes, psychomotriciens, podologues, psychologues, orthophonistes, etc.).
- S'appuyer sur les personnes ou professionnels ressources au sein de la structure pour identifier les risques liés à la santé des personnes handicapées vieillissantes :
 - les personnes handicapées vieillissantes elles-mêmes ;
 - leurs proches et/ou représentants légaux ainsi que les personnes de confiance²⁵ (sous réserve de l'accord des personnes et du leur) ;
 - le médecin ou le cadre de santé coordinateur, s'il en existe un dans la structure ;
 - les autres professionnels de santé de la structure ;
 - .../...

²⁴ Si celui-ci a défini une politique de prévention et organisé une veille sur le vieillissement.

²⁵ La personne de confiance est une notion qui a été créée par l'article L. 1111-6 du code de la santé publique, lui-même issu de la loi du 4 mars 2002 et dont le rôle a été renforcé dans la loi du 22 avril 2005.

Le rôle de la personne de confiance est double :

- accompagner l'utilisateur, à sa demande, dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux pour l'aider dans ses décisions ;
- recevoir l'information et être consultée si la personne qui l'a désignée est hors d'état de s'exprimer (perte de connaissance, coma).

Avertissement : ces précisions sur le rôle de la personne de confiance s'inscrivent dans le cadre juridique en vigueur au moment de la publication de la présente recommandation de bonnes pratiques professionnelles. Il convient de rester vigilant aux évolutions législatives ultérieures à cette publication.

Au niveau de l'accompagnement personnalisé

- ↳ Lors de l'élaboration du projet personnalisé de la personne handicapée vieillissante, adapter le volet soins de ce projet en fonction de ses besoins et attentes en matière d'accompagnement à la santé :

 - en recueillant les informations sur le parcours de soins et de santé de la personne et en évaluant ses besoins et potentialités²⁶ ;
 - en favorisant l'expression par la personne de ses attentes et préférences vis-à-vis de sa santé²⁷ ;
 - en recherchant (ou, si la structure ne dispose pas de professionnels médicaux, en faisant rechercher par un médecin) les comorbidités les plus fréquentes du handicap ou de la pathologie de la personne, les troubles particuliers liés à l'avancée en âge (quel que soit l'âge de la personne) ;
 - en recherchant (ou, si la structure ne dispose pas de professionnels médicaux, en faisant rechercher par un médecin) les antécédents familiaux et risques génétiques²⁸ ;
 - en analysant les impacts possibles du mode de vie ou des activités de la personne sur son état de santé actuel ou futur (par exemple si la personne consomme du tabac ou de l'alcool, si son alimentation est déséquilibrée, si elle exerce ou a exercé une activité professionnelle physiquement éprouvante, si elle pratique une activité sportive, etc.).
- ↳ Si des risques ont été identifiés, les inscrire dans le volet soins du projet personnalisé et envisager un programme d'accompagnement à la santé contribuant à les prévenir. Au-delà d'un suivi médical et des soins curatifs ou de réadaptation (tant somatiques que psychiques)²⁹, il est recommandé que l'accompagnement personnalisé de la santé comporte :

 - une participation à des actions d'éducation à la santé et/ou d'éducation thérapeutique ;
 - des soins préventifs.
- ↳ Si la structure dispose de professionnels de santé, faire inscrire par ces professionnels les informations qui permettront de faciliter le suivi médical de la personne. Ces informations figurent dans des documents dédiés (dossier médical ou de soin, carnet de santé, fiches de suivi médical, etc.).

²⁶ Pour connaître l'ensemble des recommandations pratiques s'y rapportant, se reporter à la recommandation de l'Anesm sur l'accompagnement à la santé de la personne handicapée, pp. 22 à 23. Anesm. *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*. Saint-Denis : Anesm, 2013.

²⁷ Pour connaître l'ensemble des recommandations pratiques s'y rapportant, se reporter à la recommandation de l'Anesm sur l'accompagnement à la santé de la personne handicapée, pp. 20 à 21. Anesm. *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*. Saint-Denis : Anesm, 2013.

²⁸ Cette recherche se fait en concertation avec la personne (et, le cas échéant, son représentant légal ou ses proches) et sous réserve de son accord.

²⁹ Les soins curatifs ont pour objectif de guérir les affections curables et générant une fluctuation plus ou moins importante de l'état de santé de la personne.

Les soins de réadaptation ont pour objectif d'aider la personne à utiliser au mieux toutes ses potentialités et ressources quand elle ne peut les mettre en œuvre elle-même spontanément.

ILLUSTRATION

Un Samsah a créé, pour améliorer le suivi médical des personnes accompagnées et garantir la prise en compte des risques liés à la santé, un outil « fiche de suivi médical ». Cet outil est présenté sous forme de carnet broché. Pour chaque personne, sont répertoriés dans ce carnet les points-clés à vérifier (prises de constantes, réalisations d'examens, etc.), ainsi que des indications sur la périodicité à laquelle ces éléments doivent être vérifiés ou réalisés.

REPÈRES JURIDIQUES

Les informations relatives à la santé de la personne sont des informations à caractère secret. Cette notion est à distinguer de celle d'information confidentielle. Leur cadre juridique est précisé en annexe 3.

Concernant le droit d'accès au **dossier médical**, l'article L. 1111-17 du Code de la santé publique dispose : « Le professionnel de santé recueille, après avoir informé la personne concernée, son consentement pour qu'un autre professionnel de santé à qui il serait nécessaire de confier une partie de la prestation accède à son dossier médical personnel et l'alimente ».

- ▢ Si la structure ne dispose pas de professionnels de santé, se renseigner sur l'existence d'outils visant à aider la personne handicapée vieillissante ainsi que les personnes impliquées dans l'accompagnement de sa santé à connaître les examens médicaux conseillés :
 - en fonction de son handicap principal (ces outils peuvent être édités par des centres de santé, des centres de référence, des associations d'usagers et de familles, etc.);
 - en cas de maladie ou de pathologie particulière. Par exemple, la Haute Autorité de Santé³⁰ a publié plusieurs « guides de parcours de soins » (pour les cancers, les maladies chroniques, le diabète, l'insuffisance cardiaque, la maladie de Parkinson, etc.) ciblant principalement les professionnels impliqués dans la prise en charge globale des patients.
- ▢ Se renseigner auprès de la personne, (le cas échéant, auprès de son représentant légal et/ou ses proches) sur l'existence de directives anticipées.
 - Si aucune directive anticipée n'a été rédigée, s'assurer qu'il ne s'agit pas d'une méconnaissance par la personne de ce droit prévu par le Code de la santé publique.
 - Si de telles directives existent, s'assurer de leur formulation, de leur conservation et de leur réactualisation.

³⁰ Voir : <<http://www.has-sante.fr/>>

REPÈRES JURIDIQUES

L'article L. 1111-11 du Code de la santé publique donne le fondement juridique des directives anticipées : « *Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. À condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant* » (article 7 de la loi du 22 avril 2005 / article L. 1111-11 du CSP).

Les directives anticipées sont un document écrit, daté, signé par leur auteur (article R. 1111-17 du CSP). Elles peuvent, à tout moment, être modifiées et leur durée de validité est de 3 ans (article R. 1111-18 du CSP). Leurs modalités et lieu de conservation sont précisés dans l'article R. 1111-19 du CSP.

« *Toute personne admise dans un établissement de santé ou dans un établissement médico-social peut signaler l'existence de directive anticipée; cette mention ainsi que les coordonnées de la personne qui en est détentrice sont portées dans le dossier médical défini à l'article R. 1111-2* » (article R. 1111-19 du CSP).

Lorsqu'il envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement, le médecin s'enquiert de l'existence éventuelle de directives anticipées auprès de la personne de confiance, si elle est désignée, du représentant légal, de la famille ou, à défaut, des proches ou, le cas échéant, auprès du médecin traitant de la personne malade ou du médecin qui la lui a adressée.

Au niveau de la structure**▮ Hiérarchiser les risques liés à la santé en fonction :**

- de leur prévalence³¹ chez les personnes handicapées vieillissantes accompagnées ;
- du plan d'amélioration de la qualité élaboré dans le cadre de la démarche continue d'évaluation interne et des résultats de l'évaluation externe³² ;
- des risques de santé identifiés dans la littérature relative au vieillissement de certaines populations handicapées. Pour rappel, les données de littérature pointent (les informations qui suivent n'étant pas exhaustives) :
 - une difficulté de ces personnes à prendre conscience de leur corps et à exprimer des besoins ;
 - une difficulté à exprimer la douleur et à en localiser le siège ;
 - une perte des capacités de déplacement et une vulnérabilité supérieure aux risques de chutes et d'accidents domestiques, avec l'avancée en âge ;
 - des problèmes d'hygiène corporelle et un défaut d'activité physique³³ ;

³¹ La prévalence est un outil de mesure statistique médicale. Elle renseigne sur le nombre de personnes atteintes par une maladie ou tout autre événement comme un accident, les suicides, au sein d'une population à un moment donné. Ici, il s'agit d'identifier le nombre de personnes concernées par des problèmes de santé spécifiques (pathologies, maladies, troubles, etc.) au sein de l'établissement ou du service.

³² Le projet d'établissement ou de service, s'il précise les besoins des populations accompagnées tel que recommandé au chapitre IV est également un support complémentaire (ou substitutif) du plan d'amélioration de la qualité, permettant d'aider à hiérarchiser ces risques.

³³ RENARD, C., BIZEL, P., BERGHMANS, L. *L'auto-détermination, pour promouvoir la santé des personnes déficientes intellectuelles*. In : ALLAIRE, C., SITBON, A., BLOCH, J., et al. Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap. *La santé de l'homme*, 2011, n° 412, p. 16 ; STANISH, H., FREY, G. Promotion of physical activity in individuals with intellectual disability. *Salud pública de México*, 2008, vol. 50, suppl. 2, pp. 178-184. Disponible sur : < <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/106/10608711.pdf> >

- des problèmes bucco-dentaires et troubles de la mastication ;
- des déshydratations et troubles de l'alimentation (alimentation déséquilibrée, compulsions alimentaires ou au contraire perte d'appétit) pouvant occasionner des problèmes de surpoids (notamment observés chez les personnes handicapées mentales et psychiques³⁴) ou de perte de poids ;
- des troubles de la déglutition (notamment chez les personnes polyhandicapées³⁵) ;
- des problèmes gastro-œsophagiens et digestifs (en particulier chez les personnes polyhandicapées, déficientes intellectuelles et avec autisme ou autres TED)³⁶ ainsi que des incontinences ;
- des infections (infections respiratoires, otites, etc., en particulier pour les personnes polyhandicapées) ;
- des problèmes cardiovasculaires ;
- des diabètes (en particulier chez les personnes dont les handicaps sont d'origine mentale, psychique, cognitive ou visuelle) ;
- des problèmes endocriniens (notamment thyroïdiens, en particulier pour les personnes trisomiques) ;
- des complications orthopédiques et musculo-squelettiques (problèmes articulaires, déformations, baisses du tonus musculaire, rhumatismes, ostéoporose, arthrose, etc.) ;
- des dégradations de l'état cutané et des escarres (notamment pour les personnes polyhandicapées et handicapées motrices) ;
- des épilepsies³⁷ ;
- des pertes auditives (en particulier chez les personnes trisomiques³⁸, IMC et polyhandicapées) et visuelles (notamment pour les personnes déficientes intellectuelles) ;
- des démences et des maladies d'Alzheimer (notamment chez les personnes déficientes intellectuelles, en particulier celles trisomiques, et chez celles cérébro-lésées)
- des troubles de l'humeur et du comportement ;
- des difficultés dans les interactions sociales génératrices d'angoisse, de conduites d'évitement, de retrait ou d'auto ou hétéro agressivité (en particulier chez les personnes avec autisme et autres TED) ;
- des souffrances psychiques et dépressions ;
- des apnées et troubles du sommeil ;
- des cancers (que favorisent parfois des conduites addictives, notamment pour les personnes handicapées psychiques).

³⁴ Tous âges confondus, les femmes présentant une déficience intellectuelle seraient plus concernées par le surpoids que les hommes, de même que les personnes présentant une déficience légère à moyenne en comparaison à celles présentant une déficience grave à profonde : « elles vivent dans des environnements moins restrictifs et sont donc moins bien suivies sur le plan médical ». Source : BEGARIE, J., MAÏANO, C., NINOT, G. Aspects biopsychosociaux du surpoids chez les personnes présentant une déficience intellectuelle. *Réadaptation*, 2009, n° 558, pp. 23-25.

Pour les personnes handicapées psychiques, les problèmes de surpoids seraient liés en partie aux effets secondaires des traitements neuroleptiques.

³⁵ PERNES, P. Les troubles de la déglutition chez la personne polyhandicapée. Unapei. (Colloque médical, Paris, 22 mars 2012). *La santé de la personne handicapée*. Paris : Unapei, 2012. Coll. Les cahiers de l'Unapei, pp. 38-44.

³⁶ SALIGNAT, M. Encore un parcours d'obstacles. *Vivre ensemble*, 2011, n° 105, pp. 6-8.

³⁷ Qui toucheraient environ 30 % des cas d'autisme et représentent leur première cause de mortalité prématurée. Source : SHAVELLE, R.M., STRAUSS, D.J., PICKETT, J. Causes of death in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* : 2001, Vol. 31 : pp. 569-576.

³⁸ DE FREMINVILLE, B., BESSUGES, J., CELESTE, B., et al. L'accompagnement des enfants porteurs de trisomie 21. *Médecine thérapeutique pédiatrie*, 2007, Vol. 10, n°4, pp. 272-280 ; DE FREMINVILLE, B. Trisomie 21 et accès aux soins. In : Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2008, pp. 26-42.

POINT DE VIGILANCE

La connaissance, par les professionnels, des risques liés au vieillissement spécifique des personnes handicapées permet d'anticiper et de gérer les situations de dégradation de l'état de santé de ces personnes. Cependant, la sensibilisation aux risques liés au vieillissement de la population dite « générale » est complémentaire de cette connaissance.

- Diffuser les recommandations de bonnes pratiques professionnelles afférentes aux risques identifiés et faciliter leur appropriation auprès de tous les professionnels concernés, en faisant référence à des situations pratiques et en adaptant le langage si besoin³⁹.
- Former tous les professionnels aux effets du vieillissement sur la santé des personnes handicapées (voir recommandations dédiées dans le sous chapitre portant sur la formation pp. 67-68).

1.2 Mettre en place des programmes d'éducation à la santé

RECOMMANDATIONS

- Identifier en équipe interdisciplinaire, avec les personnes accompagnées, et le cas échéant leurs proches, les besoins des personnes handicapées vieillissantes en matière d'éducation à la santé. Cela passe notamment par :
 - un dialogue avec les personnes sur leurs habitudes de vie et leur souhait de les conserver ou de les modifier ;
 - un échange avec les proches participant à l'accompagnement quotidien ou ponctuel des personnes sur les difficultés qu'ils rencontrent et sur la perception qu'ils ont des besoins et attentes des personnes en matière de santé ;
 - une évaluation par les professionnels des besoins et des risques liés à la santé du public accompagné (par exemple ceux liés à l'hygiène bucco-dentaire, aux conduites addictives, etc.) ;
 - une formalisation dans les projets personnalisés des programmes d'éducation à la santé dans lesquels les personnes souhaitent ou refusent de s'engager ;
 - un échange avec les proches participant à l'accompagnement quotidien ou ponctuel des personnes sur la compréhension du projet de promotion en santé ainsi que sur leur possibilité et volonté de s'y impliquer.
- Faciliter l'accès aux programmes d'éducation à la santé existants et les adapter si nécessaire :
 - programmes et outils mis en place pour la population générale vieillissante ;
 - et/ou programmes et outils spécifiquement développés pour les personnes handicapées (par les réseaux de santé, les Instances régionales ou nationales d'éducation et de promotion de la santé, etc.).

³⁹ Une liste des principales recommandations/guides portant sur certains risques liés à la santé des personnes handicapées figure dans la recommandation de l'Anesm sur l'accompagnement à la santé de la personne handicapée, pp. 52 à 55. Anesm. *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*. Saint-Denis : Anesm, 2013.

ILLUSTRATIONS

Dans ce département, le service des Sports du Conseil Général, en partenariat avec de très nombreuses associations sportives ou de santé, avec les Clic du département, les clubs de retraités, les Ehpad et logements-foyers, les services et établissements accompagnant des personnes handicapées vieillissantes, etc. met en place, chaque année, une journée d'initiation « Seniors, soyez Sport! » afin de permettre aux personnes âgées et/ou handicapées de découvrir l'ensemble des activités physiques et/ou sportives adaptées qu'elles peuvent pratiquer dans le département. Plus d'une trentaine d'activités différentes y sont représentées (marche, danse, tai-chi, aquagym, marche nordique, gym douce, pétanque, cyclotourisme, etc.). C'est l'occasion pour chacun de découvrir les ateliers de prévention (atelier équilibre, atelier mémoire, diabétaction, etc.). Cet événement rassemble chaque année plusieurs milliers de participants, des centaines d'animateurs sportifs, d'éducateurs en santé, de bénévoles, etc. Cette journée est l'occasion pour tous de découvrir l'existant dans le champ des activités sportives et préventives.

Au Québec, un service accompagnant des personnes de plus de 40 ans présentant une déficience intellectuelle a mis en place une action de sensibilisation en s'appuyant sur un programme déjà existant, destiné à aider ces personnes à mieux connaître le processus de vieillissement et à mieux vivre les changements que ce processus est susceptible d'occasionner dans leur vie.

Ce programme propose un ensemble de rencontres de groupe. Il peut aussi être utilisé par un individu qui souhaite aborder les apprentissages et les réflexions par lui-même, car un guide existe pour les animateurs et les participants. Le guide et les réunions organisées abordent le vieillissement comme un processus normal de la vie. Ils traitent du vieillissement physique, cognitif, social et psychologique ainsi que des thèmes reliés au groupe, au changement et aux projets personnels. Chaque aspect du vieillissement est abordé sous trois angles : l'information, le vécu et la prévention. Au-delà de l'information et des possibilités d'échanges, l'objectif est de permettre aux personnes vieillissantes d'envisager des solutions pour qu'elles puissent continuer à avoir une vie active à tous les niveaux.

- ✎ Organiser au sein de la structure des programmes d'éducation à la santé sur les thématiques se rapportant aux besoins identifiés (par exemple équilibre alimentaire et activité physique, prévention et accompagnement des conduites addictives, prévention des chutes, etc.)⁴⁰. Ces programmes peuvent :
 - inclure des formations et réflexions des équipes interdisciplinaires de professionnels ainsi que des actions collectives et/ou d'accompagnement individuel auprès des personnes ;
 - s'appuyer sur les compétences des ressources internes de la structure si les professionnels (infirmiers notamment) sont déjà formés, et sur celles d'intervenants et partenaires extérieurs qualifiés (réseaux spécialisés, Comités Départementaux ou Régionaux d'Éducation pour la Santé, Instances Régionales d'Éducation et de Promotion de la Santé, établissements de santé, etc.).

⁴⁰ Pour connaître l'ensemble des recommandations pratiques se rapportant à l'organisation de programmes d'éducation à la santé dans les établissements ou services, se reporter à la recommandation de l'Anesm sur l'accompagnement à la santé de la personne handicapée, pp. 43 à 48. Anesm. *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*. Saint-Denis : Anesm, 2013.

ILLUSTRATIONS

Un FAM hébergeant spécifiquement des personnes handicapées vieillissantes a sollicité à différentes reprises le Clic de son secteur pour faire bénéficier ses résidents des mêmes conseils de prévention que les retraités du département. Un animateur est donc venu animer une séance de prévention de chute et une diététicienne a mené sa séance sur la nutrition. Elle a adapté son intervention et a retravaillé avec l'éducateur pour utiliser les outils de communication les mieux adaptés aux résidents.

Un centre multi structures accompagnant une forte proportion de personnes handicapées adultes de plus de 45 ans (principalement des personnes déficientes intellectuelles et handicapées psychiques) a observé, chez ce public, une tendance à l'obésité s'aggravant avec l'âge. En réponse à cette situation, un programme nutrition et activité physique adaptée a été mis en place, impliquant notamment les médecins et infirmiers de la structure, une nutritionniste, une diététicienne, le psychologue et les professionnels de l'accompagnement.

Concernant l'activité physique, les personnes vieillissantes sont fortement encouragées à participer à une activité physique au moins une fois par semaine. Leur projet personnalisé prévoit qu'elles participent à l'une des activités hebdomadaires proposées : éveil corporel, activité physique et danse dans le cadre d'un atelier expression corporelle animé par une monitrice/chorégraphe ; marche à pied ; activité sportive adaptée ; etc. Les personnes ont bien sûr le choix de cette activité. En fonction de leur état de santé ou de forme, les personnes peuvent exceptionnellement ne pas y participer. Cependant, leur présence à l'activité est généralement souhaitée car, d'après les professionnels, l'activité physique est celle pour laquelle il est le plus difficile de motiver les personnes vieillissantes, alors qu'elles en ont besoin et en éprouvent du plaisir, une fois sur place.

Pour encourager l'activité physique, le site a aussi été aménagé de manière à ce que les résidents aient à marcher jusqu'aux salles d'activité (c'est le cas notamment pour les résidents de foyers de vie ou d'hébergement qui se rendent à l'accueil de jour spécialement dédié à l'accueil des personnes handicapées vieillissantes).

- ▮ Assurer la continuité des actions et la pérennité de leurs effets :
 - en privilégiant les ateliers de mise en pratique ;
 - en encourageant la participation des proches, et notamment les aidants⁴¹ ;
 - en intégrant les apprentissages dans le quotidien des personnes.
- ▮ Dans le cadre des programmes portant sur les addictions, proposer si besoin aux personnes des orientations vers des consultations spécialisées (de tabacologie, d'alcoologie, etc.).

⁴¹ L'implication des proches auprès de la personne n'est pas systématique : si certaines personnes bénéficient du soutien, voire de l'aide quotidienne de leurs proches, d'autres peuvent être socialement isolées, avoir des proches géographiquement éloignés ou ne pas souhaiter que leurs proches participent à leur accompagnement.

L'aidant est « la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités quotidiennes. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Cette aide peut prendre plusieurs formes ».

Source : Collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux (2011), « Manifeste du CIAAF pour la défense de l'aidant familial non professionnel » ; CNSA. *Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »*. Paris : CNSA, 2012. Le guide de l'aidant familial utilise également une définition similaire : Ministère de la santé et des solidarités. *Guide de l'aidant familial*. 3^e éd. Paris : Ministère de la santé et des solidarités, 2011.

1.3 Mettre en place des actions, des soins et un suivi médical préventifs

RECOMMANDATIONS

- ▮ S'assurer du suivi médical et paramédical régulier de chaque personne handicapée vieillissante :
 - par son médecin traitant, le médecin de la structure médico-sociale⁴² et/ou les médecins spécialistes susceptibles :
 - d'identifier des besoins en santé bucco-dentaire, en vaccinations et dépistages, les besoins d'adaptation des traitements⁴³, etc. ;
 - de repérer des pertes de potentialités ophtalmologiques, auditives, motrices, cognitives, les troubles psychiques, troubles de l'équilibre, etc. ;
 - de prescrire des examens biologiques, d'imagerie médicale, etc. ;
 - .../...
 - par les professionnels paramédicaux, et en particulier ceux intervenant dans la surveillance orthopédique et musculo-squelettique, podologique, orthoptique et psychologique.

ILLUSTRATION

Au sein d'un FAM, un suivi mensuel du poids des résidents vieillissants est organisé afin que les professionnels restent vigilants aux amaigrissements (en particuliers s'ils sont soudains) et aux prises de poids. Sont également réalisés :

- *un suivi de l'alimentation et des aliments consommés (via une fiche de suivi alimentaire) ;*
- *une évaluation régulière du degré d'autonomie des personnes ;*
- *des « dépistages par explorations fonctionnelles » ;*
- *un repérage et un suivi des chutes ;*
- *une observation « sociologique » des résidents (pour évaluer la qualité de leur participation sociale ou repérer les situations d'isolement) ;*
- *des entretiens avec un psychologue ;*
- *des diagnostics paramédicaux (par des infirmiers, kinésithérapeutes et ergothérapeutes) et médicaux.*

- ▮ S'appuyer sur les personnes ou professionnels ressources pour organiser ce suivi médical, tels que :
 - la personne handicapée vieillissante elle-même, si elle est impliquée dans ses soins⁴⁴ ;
 - ses proches (sous réserve de l'accord de la personne et du leur) ;

⁴² Celui-ci peut être le médecin traitant de certaines personnes accompagnées.

⁴³ Pour les personnes handicapées vieillissantes, les médecins pourront également juger de l'opportunité de prescrire des traitements médicamenteux de prévention secondaire.

⁴⁴ Sur la participation de la personne au volet soins de son projet personnalisé, voir Anesm. *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*. Saint-Denis : Anesm, 2013. pp. 9 à 38 (et en particulier pp. 31 à 34).

- son représentant légal (sous réserve de l'accord de la personne et du sien) ;
 - le médecin ou le cadre de santé coordinateur, s'il en existe un dans la structure ;
 - les autres professionnels de santé de la structure ;
 - les référents de projets personnalisés ;
 - le médecin traitant ;
 - .../...
- ↳ Organiser des actions de vaccination et de dépistage⁴⁵ pertinentes pour les personnes handicapées vieillissantes accompagnées, et en particulier :
- dépistages du diabète et de l'hypertension artérielle ;
 - dépistages des cancers (en favorisant le recours aux dispositifs de santé relevant du droit commun tels que les dépistages organisés des cancers du sein ou colorectaux mis en place dans les départements par des structures financées par l'Assurance Maladie, les journées de dépistage des cancers de la peau, etc.) ;
 - dépistages des troubles de la mastication et de la déglutition (en consultations spécialisées, avec des orthophonistes) ainsi que des problèmes buccodentaires (en recourant aux consultations et réseaux de santé spécialisés) ;
 - .../...
- ↳ Porter une attention constante à la prévention continue de la douleur⁴⁶ et de la souffrance psychique⁴⁷.
- ↳ Noter toute modification comportementale ou des potentialités⁴⁸, ou toute remarque de la personne sur son état de santé partagée avec les professionnels. Cette pratique permet de déterminer ensuite avec le médecin et l'équipe médicale si une consultation ou des investigations sont nécessaires.
- ↳ Réaliser (ou faire réaliser) *a minima* un bilan de santé annuel pour rechercher systématiquement l'ensemble des risques portés au projet personnalisé et en particulier ceux liés au vieillissement, afin de pouvoir rapidement déceler des anomalies requérant des soins médicaux. Pour la réalisation des bilans, favoriser le recours :
- aux « Bilans de santé » réalisés dans les Centres d'Examens de Santé (où peuvent être effectués des examens bucco-dentaires, cognitifs, sensoriels, sanguins, cardio-vasculaires, gynécologiques, etc. ; des évaluations sur les risques nutritionnels, médicamenteux, liés à l'équilibre et aux chutes, etc.) ;
 - aux « Bilans psychogériatriques » (qui proposent des consultations mémoires, des consultations interdisciplinaires psychiatres/gérontopsychologues en hôpitaux de jour et via les réseaux gérontologiques, etc.).

⁴⁵ Pour connaître l'ensemble des recommandations pratiques se rapportant à l'organisation de ces actions, voir la recommandation de l'Anesm sur l'accompagnement à la santé de la personne handicapée, pp. 49 à 50. Anesm. *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*. Saint-Denis : Anesm, 2013.

⁴⁶ Pour connaître l'ensemble des recommandations pratiques s'y rapportant, se reporter à la recommandation de l'Anesm sur l'accompagnement à la santé de la personne handicapée, pp. 55 à 59. Anesm. *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*. Saint-Denis : Anesm, 2013.

⁴⁷ Voir notamment Anesm. *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*. Saint-Denis : Anesm, 2013. pp. 58 à 59 et Anesm. *Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage, accompagnement*. Saint-Denis : Anesm, 2014. pp. 10 à 18.

⁴⁸ Concernant l'observation de la personne et le repérage des signes et des effets du vieillissement, voir chapitre II.

2 IDENTIFIER LES PROBLÉMATIQUES ACTUELLES ET À VENIR LIÉES À L'AMÉNAGEMENT DU LIEU DE VIE DE LA PERSONNE HANDICAPÉE VIEILLISSANTE

Parce que le vieillissement peut s'accompagner d'une baisse des potentialités, et notamment de celles relatives au repérage dans l'espace et aux possibilités de déplacement, il est important que le lieu de vie de la personne handicapée avançant en âge s'adapte à l'évolution de ses besoins.

L'aménagement architectural du lieu de vie et la mise à disposition de supports et aides techniques conditionneront en partie les possibilités de maintien de la personne sur son lieu de vie (qu'il s'agisse du domicile ou de l'établissement). Une architecture et des aides adaptées permettront également à la personne de maintenir, autant que possible, son autonomie au sein de son espace de vie.

Enjeux et effets attendus

- La personne handicapée vieillissante connaît les impacts possibles du vieillissement sur sa mobilité au sein du lieu de vie et sur sa capacité à investir cet espace.
- La personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) connaît les possibilités d'aménagements architecturaux et de recours aux supports/aides techniques.
- La personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) est mieux à même d'anticiper les besoins d'aménagement du lieu de vie.
- Les établissements sont en mesure d'anticiper sur les besoins d'adaptation des locaux et des supports techniques.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Interroger la personne sur ce qu'elle apprécie dans son lieu de vie, sur ce qui lui permet de s'y sentir bien mais aussi sur ce qu'elle aimerait voir changer afin de mieux y vivre.
- ↘ Réaliser une évaluation du lieu de vie de la personne (individuel ou collectif), afin d'anticiper sur les futurs besoins d'aménagement architectural et en supports/aides techniques. Peuvent être évalués :
 - l'accessibilité du lieu de vie (par exemple la largeur des portes, la présence de rampe d'accès, d'ascenseurs, de rampes latérales ou monte-escaliers, etc.);
 - les possibilités de repérage spatio-temporel (par exemple la présence de chemins lumineux et, en établissement, de repères colorés par étages ou unités, etc.);
 - la sécurisation de l'accès (par exemple l'existence ou non de systèmes de codes, de clés pouvant se bipper; le niveau de sécurisation des fenêtres, etc.) et vis-à-vis de la prévention des chutes (par exemple les surfaces des sols sont-elles glissantes? les tapis sont-ils collés au sol? les objets quotidiens sont-ils rangés dans des placards accessibles? etc.);
 - l'adaptation des pièces de vie (par exemple la présence de barres d'appui dans les toilettes et la salle de bain, de douches à l'italienne ou de sièges dans les douches; l'adaptation de la hauteur de lit dans la chambre; la présence de lève-malade, de verticalisateur, de détecteurs de danger pour la fumée, le gaz, les fuites d'eau, etc.);
 - .../...

- ▮ Si la structure ne bénéficie pas de l'aide d'un ergothérapeute, s'appuyer, pour les personnes à domicile, sur « *L'outil de repérage des risques d'accidents domestiques* »⁴⁹ afin de faciliter le repérage par les professionnels des risques et des aménagements nécessaires au confort et à la sécurité des personnes.
- ▮ Pour les établissements ayant un projet de création de locaux (ouverture d'établissement ou création de bâtiments nouveaux adossés à l'établissement), participer à la conception du projet architectural en s'appuyant sur la connaissance qu'ont les professionnels et les personnes elles-mêmes des besoins des publics handicapés vieillissants accueillis.

ILLUSTRATION

L'équipe porteuse du projet d'ouverture d'un FAM pour résidents vieillissants avec handicaps mentaux et psychiques (et notamment pour personnes déficientes intellectuelles atteintes de maladie d'Alzheimer et ou de troubles apparentés), s'est concertée avec le conducteur de travaux pour penser l'organisation des locaux. L'architecte et l'équipe médico-sociale ont cherché à anticiper sur les besoins des futurs résidents. Ils ont, par exemple, imaginé des étages organisés en ovale, avec un couloir circulaire, « comme sur le pont d'un paquebot », équipé de barres d'appui et desservant toutes les chambres de résidents ainsi que les salons d'unités et salles d'activités. Cet espace a été pensé afin que les résidents puissent circuler librement à leur étage sans se perdre. Aujourd'hui, même les résidents atteints d'une maladie d'Alzheimer même très désorientés peuvent circuler dans les étages sans jamais se retrouver pris au piège de couloirs aveugles ou de « cul-de-sac ». Le caractère circulaire du couloir fait que, même s'ils perdent leurs repères spatiaux, ils peuvent retrouver leur chambre. Ce repérage des chambres est d'ailleurs facilité par la présence de photographies des résidents affichées sur les portes des chambres (l'accord du résident sur cette pratique est systématiquement recueilli et, si le résident y est favorable, c'est lui qui choisit la photographie qui le représentera).

- ▮ Sensibiliser la personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) sur les possibles évolutions de ses potentialités avec l'avancée en âge et sur les conséquences possibles de ces pertes de potentialités.
- ▮ Informer la personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) sur :
 - les possibilités d'aménagement du lieu de vie ;
 - les supports techniques existants susceptibles de compenser le/les handicaps et de maintenir l'autonomie (aides techniques, appareillages, ustensiles ergonomiques, domotique, téléassistance, etc.).
- ▮ Aviser la personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) de la possibilité de contacter la MDPH pour obtenir des renseignements sur la possibilité de prise en compte de ces aménagements et supports dans le plan de compensation.

⁴⁹ ANSP. Outil de repérage des risques d'accidents domestiques, 2010. [En ligne] http://www.stopauxaccidentsquotidiens.fr/var/ezwebin_site/storage/original/application/ccac51cfd95c0f157d20c8cb8a796cc.pdf

- ↳ Si besoin, proposer à la personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) les coordonnées :
- d'un ergothérapeute qui pourra apporter des conseils (si nécessaire prendre contact avec l'association nationale française des ergothérapeutes – ANFE) ;
 - d'une structure pouvant apporter une aide ou un conseil financier : l'agence nationale de l'habitat (ANAH), les associations bâtisseurs de solidarités pour l'habitat (PACT), le CICAT (Centre d'information et de Conseil sur les Aides Techniques en déficience sensorielle), le conseil général, la Caisse d'allocation familiale (prêt à l'amélioration de l'habitat), le service social Carsat/MSA/RSI ou la caisse de retraite complémentaire de la personne, la banque, etc. ;
 - de commerces et organismes pourvoyeurs de matériels médicaux et paramédicaux ;
 - d'artisans, entreprises ou auto-entrepreneurs pouvant effectuer des travaux d'aménagement dans le logement ;
 - de l'ANIL (Agence Nationale pour l'information sur le logement) ou l'ADIL (Agence départementale d'information sur le logement) qui sont des agences pouvant apporter des informations juridiques, financières et fiscales sur le logement.

3 IDENTIFIER LES PROBLÉMATIQUES ACTUELLES ET À VENIR LIÉES AUX PROCHES DE LA PERSONNE HANDICAPÉE VIEILLISSANTE

La personne handicapée vieillissante est confrontée au vieillissement, voire au décès de ses proches. Pour les proches impliqués dans l'accompagnement de la personne ou qui ont un lien fort avec elle (de parenté ou d'amitié), cette perspective est source d'inquiétude, mais elle n'est pas toujours anticipée : « *Lorsque les aidants familiaux, en particulier les ascendants, vieillissent eux aussi et que leur santé se dégrade, il faut parfois trouver des solutions d'urgence comme la mise en institution* »⁵⁰. Le plus souvent décidées dans l'urgence et sans préparation, les solutions adoptées ne sont pas toujours les plus à même de garantir la meilleure qualité de vie de la personne. Les risques de ruptures dans les parcours de vie et institutionnel sont alors importants.

Au-delà de ces risques et de manière plus globale, la vie sociale de la personne handicapée vieillissante nécessite d'être accompagnée et soutenue, de même que les évolutions de son réseau relationnel (éloignements ou rapprochements géographiques, décès des proches, perte ou restauration de liens, etc.). L'attention des professionnels sur l'environnement relationnel de la personne handicapée vieillissante participe aussi à la prévention des risques d'épuisement des proches, et notamment des aidants.

⁵⁰ MORDIER, B. L'accueil des adultes handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010. *Études et Résultats*, 2013, n° 833.

Enjeux et effets attendus

- Le réseau relationnel de la personne handicapée vieillissante et le rôle de chacun dans ce réseau sont connus de toutes les parties prenantes (personnes elles-mêmes, proches et professionnels).
- Les évolutions possibles de cet environnement relationnel sont anticipées.
- Les évolutions des besoins des aidants et des proches sont anticipées.
- Les proches sont entendus et aidés, le cas échéant, dans leurs difficultés liées au vieillissement (le leur ou celui de la personne handicapée).
- La personne handicapée vieillissante sait que les liens familiaux et sociaux sont pris en compte dans son accompagnement.
- La personne a la possibilité de maintenir, développer ou faire évoluer les liens avec ses proches.
- Les risques d'isolement relationnel progressif sont réduits.

RECOMMANDATIONS

- ▮ Repérer, lors de l'évaluation initiale puis de manière régulière (notamment lors de la réévaluation des projets personnalisés), l'environnement relationnel de la personne, en distinguant les aidants⁵¹ des proches (famille, amis, connaissances, autres résidents, etc.) ne participant pas directement à l'accompagnement de la personne.

Prendre également connaissance de :

- l'identité du représentant légal des personnes concernées par une mesure de protection (sauvegarde de justice, curatelle, tutelle)⁵² ;
- l'existence d'une personne de confiance⁵³ et, le cas échéant, son identité ;
- l'existence d'un mandat de protection future⁵⁴ et, le cas échéant, l'identité des mandataires ;
- l'identité des proches avec lesquels des informations sur la personne pourront être partagées.

⁵¹ Pour connaître les recommandations pratiques permettant d'identifier la place des aidants dans l'accompagnement, se reporter à : Anesm. *Le soutien des aidants non professionnels*. Saint-Denis : Anesm, 2014. pp. 14 à 17.

⁵² cf. DGCS Guide des aides légales à la gestion du patrimoine et à la protection de la personne. Paris : DGCS, 2011.

⁵³ La personne de confiance est une notion qui a été créée par l'article L. 1111-6 du code de la santé publique, lui-même issu de la loi du 4 mars 2002 et dont le rôle a été renforcé dans la loi du 22 avril 2005.

Le rôle de la personne de confiance est double :

- accompagner l'usager, à sa demande, dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux pour l'aider dans ses décisions ;
- recevoir l'information et être consultée si la personne qui l'a désignée est hors d'état de s'exprimer (perte de connaissance, coma).

Avertissement : ces précisions sur le rôle de la personne de confiance s'inscrivent dans le cadre juridique en vigueur au moment de la publication de la présente recommandation de bonnes pratiques professionnelles. Il convient de rester vigilants aux évolutions législatives ultérieures à cette publication.

⁵⁴ Le mandat de protection future permet à une personne (mandant) de désigner à l'avance la ou les personnes (mandataires) qu'elle souhaite voir être chargées de veiller sur sa personne et/ou sur tout ou partie de son patrimoine, pour le jour où elle ne serait plus en état, physique ou mental, de le faire seule. Le mandat peut aussi être établi pour autrui par les parents souhaitant organiser à l'avance la défense des intérêts de leur enfant souffrant de maladie ou de handicap (Art 477 à Art 488 de la loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection des personnes majeures). Outil à destinations des usagers : Ministère de la Justice. Le mandat de protection future. Paris : Ministère de la Justice, 2008. Disponible sur : <www.justice.gouv.fr>.

- ↘ Échanger avec chaque personne handicapée vieillissante sur ses souhaits, doutes ou appréhensions vis-à-vis de l'évolution future de son environnement relationnel :
 - en entamant prioritairement les échanges avec la personne sur :
 - la place des aidants et des proches dans sa vie ;
 - l'état d'esprit de la personne ;
 - l'état d'esprit des aidants et des proches, etc. ;
 - les événements vécus dans (ou par) l'environnement relationnel ;
 - les changements à venir déjà connus (tels que des éloignements ou rapprochements géographiques), etc. ;
 - en observant et analysant collectivement, pour les personnes avec d'importantes difficultés d'expression des préférences, les attitudes de la personne d'une part, les éléments biographiques susceptibles de traduire certaines préférences ou de pointer des situations ayant pu s'avérer problématiques (voire traumatisantes), d'autre part.
- ↘ Créer des conditions favorables à cet échange :
 - en utilisant des modes et supports de communication favorisant l'expression par la personne de ses ressentis ;
 - en privilégiant les jours ou les périodes où elle se sent mieux, les lieux dans lesquels elle se sent le plus en confiance et les personnes avec lesquelles elle s'exprime le plus facilement ;
 - en respectant le rythme que la personne souhaite donner pour délivrer les informations personnelles.
- ↘ Sous réserve de l'accord de la personne, échanger avec les proches (en particulier si ce sont des aidants) sur leurs souhaits, doutes ou appréhensions vis-à-vis de l'avenir, et notamment concernant :
 - le vieillissement de la personne ;
 - leur propre vieillissement ;
 - l'évolution possible de leur degré d'implication auprès de la personne ;
 - leur ressenti ainsi que leur besoin d'information et de soutien vis-à-vis de ces perspectives.
- ↘ Dans un volet dédié du projet personnalisé, noter les informations essentielles sur :
 - les aidants de la personne (noms, coordonnées, rôle auprès de la personne aidée, etc.) ;
 - les autres personnes qui composent son environnement relationnel ;
 - les représentants légaux ;
 - les possibilités de communication avec toutes ces personnes (pour la personne handicapée vieillissante et pour les professionnels) ;
 - les souhaits de la personne aidée et ceux des proches (souhaits pour le présent et relatifs à l'avenir) ;
 - les projets concrets envisagés par la personne et/ou ses proches (par exemple un projet d'entrée en institution pour un parent âgé de personne handicapée vieillissante ou pour la personne elle-même ; un projet de transfert de la mesure de protection, etc.).
- ↘ Réactualiser régulièrement l'ensemble de ces éléments afin de tenir compte de l'évolution de l'environnement relationnel de la personne et des attentes de toutes les parties prenantes.

- ✚ Notamment, se renseigner régulièrement auprès de la personne sur l'ensemble des activités auxquelles elle participe et qui sont créatrices de liens sociaux (quelles sont les personnes qui composent ce réseau social? Quelles sont les activités qui risquent d'être abandonnées? Quelles sont les activités les mieux adaptées dans le temps? Les activités à maintenir, à développer? Quels sont les réseaux sociaux amenés à disparaître? etc.)
- ✚ Poser régulièrement quelques questions à la personne sur ses proches, afin de prendre connaissance de ce qui change dans sa vie sociale et de mesurer l'impact de ces changements :
 - en demandant à la personne comment elle vit ces changements ;
 - en accordant une attention particulière aux messages implicites (ton employé, degré d'implication dans les réponses, etc.).
- ✚ Sensibiliser les professionnels aux événements et situations liés à l'environnement relationnel qui peuvent être déclencheurs de souffrance psychique : annonce de la maladie ou du décès d'un proche, éloignement géographique avec les proches, fin de la cohabitation avec un proche, dates anniversaires d'événements de vie douloureux, isolement ou sentiment de solitude (en particulier à l'approche des fêtes de fin d'année ou de périodes de vacances), situations de maltraitance, etc.
- ✚ Soutenir les liens familiaux et sociaux que la personne souhaite maintenir ou développer⁵⁵.
- ✚ Mettre en place un dispositif de veille permettant d'identifier l'émergence de nouveaux besoins des aidants et de repérer leurs signes d'épuisement⁵⁶.
- ✚ Aider les aidants à anticiper les situations où ils ne souhaiteraient plus ou ne seraient plus en mesure d'accompagner la personne handicapée vieillissante (en cas de perte d'autonomie, d'épuisement physique et/ou moral, d'hospitalisation, d'accident, de décès, etc.) :
 - en les informant de l'existence de dispositifs d'information et de soutien (groupes de parole, services de soutien et d'information aux tuteurs familiaux, etc.)⁵⁷ ;
 - en les préparant à se poser des questions, à anticiper les dispositions administratives et/ou successorales à prendre ;
 - en leur proposant de les orienter vers un professionnel qui pourra les accompagner dans ces démarches (notaire, assistant social de secteur, etc.) ;
 - en les aidant à identifier les personnes ou structures qui pourraient prendre le relais ;
 - en les aidant à s'assurer que la personne aura un lieu de vie adapté ;
 - .../...

⁵⁵ Pour connaître les recommandations pratiques sur ce thème, se reporter à : Anesm. *Vie quotidienne, sociale, culture et loisirs. Qualité de vie en MAS-FAM. Volet 2*. Saint-Denis : Anesm, 2013. pp. 42 à 46.

⁵⁶ Pour connaître l'ensemble des recommandations pratiques s'y rapportant, se reporter à : Anesm. *Le soutien des aidants non professionnels*. Saint-Denis : Anesm, 2014. pp. 56 à 58.

⁵⁷ Pour connaître les recommandations pratiques permettant d'accompagner, soutenir et proposer du répit aux aidants, se reporter à : Anesm. *Le soutien des aidants non professionnels*. Saint-Denis : Anesm, 2014. pp. 36 à 41.

4 ANTICIPER LES FINS DE CARRIÈRE PROFESSIONNELLE DU TRAVAILLEUR HANDICAPÉ VIEILLISSANT

Le vieillissement de la personne handicapée peut se traduire « *par une diminution de la capacité à travailler, donc une désadaptation progressive au travail, qui peut s'accompagner d'un désintérêt, d'un repli et d'une perte des acquis* »⁵⁸. Cependant, il est possible et même nécessaire de veiller, avant même que ne soient repérés les premiers effets du vieillissement, à proposer un cadre de travail :

- qui ne participe pas à la dégradation de l'état de santé général de la personne ;
- qui préserve au mieux son intérêt pour l'activité professionnelle.

Par ailleurs, quels que soient les capacités et désirs de travailler de la personne handicapée vieillissante, les conditions de son départ en retraite doivent pouvoir être anticipées avec elle.

Les recommandations qui suivent s'adressent aux professionnels des Esat⁵⁹ et des services (SAVS, Samsah) qui accompagnent des travailleurs handicapés vieillissants.

Enjeux et effets attendus

- Le travail est adapté aux potentialités de la personne afin qu'elle puisse, si elle le souhaite, poursuivre le plus longtemps possible son activité professionnelle.
- La motivation à travailler de la personne est entretenue.
- La personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) peu(ven)t poser des questions sur le passage à la retraite et préparer cette transition avec les professionnels et les partenaires ressources.

4.1 Porter une attention continue aux besoins et attentes spécifiques du travailleur handicapé vieillissant

- ↳ En amont de l'entrée en fonction de chaque travailleur, lors de sa prise de poste puis tout au long de son activité professionnelle, rechercher avec lui le poste de travail le mieux adapté à ses compétences, potentialités et envies. Participent à cette recherche :
- les professionnels des structures sociales ou médico-sociales accompagnant la personne ;
 - le médecin du travail ;
 - les collègues de travail (supérieurs hiérarchiques directs et collaborateurs) de la personne ;
 - .../...

⁵⁸ DOCTRINAL, L. *L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et des jeunes atteints de troubles autistiques. Exemples de réponses nouvelles apportées en PACA et en France*. Marseille : CREAI PACA-Corse, 2011. 88 p.

⁵⁹ Concernant l'accompagnement en Esat, voir également Anesm. *Adaptation de l'accompagnement aux attentes et besoins des travailleurs handicapés en Esat*. Saint-Denis : Anesm, 2013.

En Esat ou en milieu ordinaire⁶⁰

- ↳ Adapter l'espace de travail aux besoins du travailleur handicapé vieillissant. Ces besoins peuvent concerner :

 - l'accessibilité (présence de rampes d'accès ou latérales, d'ascenseurs, etc.);
 - le repérage dans le temps (mise à disposition de planning adapté à ses potentialités de compréhension, d'horloges digitales, etc.);
 - le repérage dans l'espace (création de repères colorés dans l'atelier, de chemins lumineux, etc.);
 - la communication et la compréhension des consignes de travail (proposition de consignes dans un langage adapté, utilisation de supports visuels tels que les photographies, pictogrammes ou schémas, etc.);
 - le soutien des potentialités physiques (proposition de supports et aides techniques pour soulager le travailleur, notamment concernant les manipulations, le port de charges lourdes, etc.);
 - les possibilités de repos et de retrait (mise à disposition d'espaces de détente et lieux de retrait, vestiaires, etc.);
 - .../...
- ↳ Échanger avec chaque travailleur handicapé vieillissant sur la possibilité d'aménager son temps de travail (par exemple en aménageant une diminution progressive du temps de travail⁶¹, en prévoyant des temps de repos plus longs et/ou plus fréquents pendant la journée, etc.).
- ↳ Identifier les possibilités d'alternance entre les activités plus ou moins fatigantes, afin d'anticiper les diminutions de rythme et de soulager le travailleur.
- ↳ Déterminer avec le travailleur le découpage des tâches le plus susceptible de faciliter l'exécution du geste professionnel, afin de le soulager, de réduire sa fatigue et de limiter les risques professionnels.

POINT DE VIGILANCE

Il est important de veiller à ce que la recherche d'un découpage des tâches ne conduise pas à une segmentation trop forte de l'activité. En effet, une telle segmentation peut provoquer, chez le travailleur, le sentiment d'une « perte de sens » du travail réalisé.

⁶⁰ Pour le milieu ordinaire, les recommandations concernent les services qui accompagnent des travailleurs handicapés vieillissants. Elles ne peuvent être mises en œuvre qu'en concertation avec les employeurs et le médecin du travail.

⁶¹ Le temps partiel peut, du reste, être un outil de la préparation à la retraite :

- par la possibilité qu'il offre d'adapter le temps de travail aux potentialités de la personne;
- en permettant à la personne de consacrer le temps libéré à la préparation de son projet de retraite;
- en permettant et favorisant un investissement extra professionnel au sein d'activités associatives, socioculturelles et sociales.

Avertissement : une réduction de l'activité professionnelle, si elle a peu d'effets sur la rémunération immédiate de la personne (du fait d'une compensation par l'AAH), peut, par contre, réduire ses futurs droits de pension retraite.

- ▮ Identifier les possibilités de complémentarité avec d'autres travailleurs (travail en binômes, répartition des tâches, etc.). Si besoin et après s'être assuré que ces possibilités ne créent pas de tensions avec les autres travailleurs, les proposer au travailleur handicapé vieillissant.
- ▮ Informer régulièrement le travailleur sur les possibilités d'accès à la formation continue (formations théoriques, stages, validations des acquis de l'expérience, etc.). Cela concerne tous les travailleurs, mais en particulier :
 - ceux dont l'emploi actuel comporte des contraintes de pénibilité malgré la recherche d'adaptation continue de l'espace et des horaires de travail ;
 - les personnes qui expriment un sentiment de lassitude et/ou de fatigue au travail.

Particulièrement en Esat

REPÈRES JURIDIQUES

En Esat, le Code du travail prévoit deux outils spécifiques concernant la santé au travail :

- d'une part, le dossier médical en santé au travail (DMST) définit dans L. 4624-2 du Code du travail, « *retrace dans le respect du secret médical les informations relatives à l'état de santé du travailleur, aux expositions auxquelles il a été soumis ainsi que les avis et propositions du médecin du travail* » ;
- d'autre part, le Document Unique d'évaluation des risques professionnels est un outil de connaissance des conditions de travail, de repérage des risques professionnels et de définition des mesures de prévention. Sa définition, ses modalités d'élaboration et de réévaluation, sa forme, son contenu et ses modalités de diffusion sont précisés dans les articles L. 4121-1 à L. 4121-5 et R. 4121-1 à R. 4121-4 du Code du Travail et la circulaire n° 6 DRT du 18 avril 2002 prise pour l'application du décret n° 2001-1016 portant création d'un document relatif à l'évaluation des risques pour la santé et la sécurité des travailleurs, prévue par l'article L. 230-2 du Code du travail et modifiant le Code du travail.

- ▮ Améliorer la connaissance des risques professionnels par les travailleurs :
 - en partageant avec eux les politiques développées dans l'Esat concernant la gestion des risques professionnels (par exemple, en les invitant à participer au comité d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail – CHSCT – ou à une autre instance collective) ;
 - en leur présentant le Document Unique et en favorisant la mise en œuvre de ses principes généraux de prévention au moyen d'une communication adaptée (communication écrite, orale, visuelle, signée, etc. ; utilisation de repères spatiaux ou de pictogrammes sur le lieu de travail, etc.) ;
 - en les invitant à participer à des formations de prévention des risques en fonction de ceux identifiés dans le Document Unique (Sauveteur secouriste du travail, Prévention des Risques liés aux Activités Physiques, Certificat de prévention Sécurité, Gestes et Postures, etc.) ;
 - .../...
- ▮ Encourager les travailleurs à s'exprimer sur les risques professionnels qu'ils identifient dans l'exercice de leur activité professionnelle.

- ▮ Favoriser les réunions de coordination et les échanges entre l'Esat et les autres structures, professionnels, représentants légaux ou membres de la famille accompagnant chaque travailleur, afin de garantir la continuité de l'accompagnement.

4.2 Anticiper sur la retraite du travailleur handicapé

- ▮ Recueillir les souhaits de chaque travailleur handicapé vieillissant relatifs au passage à la retraite. Les informations recueillies peuvent porter sur :
 - l'âge souhaité de départ à la retraite ;
 - les projets personnels envisagés après l'arrêt de l'activité professionnelle ;
 - les souhaits de la personne concernant le maintien des liens avec les anciens collègues de travail ;
 - les souhaits de la personne concernant le lieu de vie après l'arrêt de l'activité professionnelle ;
 - .../...

ILLUSTRATION

Un Esat a formalisé des procédures spécifiques pour les travailleurs handicapés vieillissants (dès 40 ans et tous les 5 ans ou selon les changements observés), afin de garantir une régularité des échanges avec ces travailleurs concernant leur fin de carrière et leurs souhaits pour l'avenir. Cette procédure prévoit que soient réalisés :

- *un bilan de carrière ;*
- *une vérification de l'adaptation du poste de travail ;*
- *des séances de sensibilisation sur le vieillissement et ses effets sur la santé ;*
- *une information sur les droits à la retraite et une évaluation sur les montants des pensions ;*
- *un entretien sur les projets de la personne quand elle sera à la retraite (lieu de vie, rencontres avec les proches, activités).*

- ▮ Informer le travailleur sur les possibilités concernant les modalités de départ en retraite (âge légal de départ à la retraite, possibilités de départ anticipé, etc.).
- ▮ Informer le travailleur des changements occasionnés par le passage à la retraite, et particulier concernant :
 - les sources de revenus (indemnités de départ en retraite, pensions de retraites, etc.) ;
 - les dispositions légales concernant l'articulation entre la fin de l'activité à l'Esat et la résidence en foyer d'hébergement – ou en logement individuel (de type « appartement étape », « appartement annexe », etc.) proposé à ces travailleurs par l'organisme gestionnaire de l'Esat ou par un service d'accompagnement social.

Les informations délivrées peuvent être formalisées sur des supports adaptés auxquels le travailleur pourra se référer ultérieurement, s'il souhaite réfléchir à ces questions seul ou avec son représentant légal et/ou ses proches.

ILLUSTRATIONS

Dans un Esat, des groupes de parole avec les travailleurs handicapés vieillissants ont été mis en place, afin que ces derniers puissent parler de leur future retraite et faire part de ce qui les interroge. Leurs interrogations portent principalement sur des éléments administratifs ou sur le changement de vie que représente l'arrêt de l'activité professionnelle (que certains appréhendent). Une intervenante spécialisée dans les questions de la retraite participe à ces groupes de parole, et répond aux questions des travailleurs.

Parallèlement, l'Esat propose aux travailleurs vieillissants des séances de sophrologie auxquels participent les travailleurs volontaires, et notamment ceux ayant exprimé un sentiment de stress ou de lassitude au travail.

Un autre Esat proposant des groupes de parole de ce type propose également des témoignages de retraités ainsi que des rencontres avec des partenaires susceptibles de proposer une information ou des solutions d'accompagnement (Carsat, organismes tutélaires, accueillants familiaux, SAVS, Ehpad du secteur, etc.).

- ▮ Échanger avec le travailleur sur les possibilités d'accompagnement par les professionnels de la structure sociale ou médico-sociale pour préparer ce passage (aménagement, par exemple, de diminutions progressives du temps de travail compensées par d'autres activités, etc.).

ILLUSTRATION

Les professionnels d'un foyer d'hébergement, conscients que les personnes handicapées accueillies ne pourront pas rester au foyer après l'arrêt de leur activité professionnelle, ont lancé une réflexion collective sur l'accompagnement des résidents vieillissants à la transition qu'implique le passage à la retraite.

Depuis, les discussions avec les résidents sur leur lieu de vie après le passage à la retraite commencent « le plus tôt possible ». Les résidents sont informés sur les différentes possibilités qui s'offrent à eux, et invités à visiter différents établissements susceptibles de les accueillir. Pour le directeur du foyer, la difficulté est d'anticiper à la fois :

- les orientations MDPH qui seront nécessaires si le résident choisit d'être accompagné ou hébergé par une structure du secteur handicap ;
- les visites d'établissements ;
- les inscriptions sur des listes d'attentes avant que l'usager n'arrête de travailler.

À ce jour, le changement de lieu de vie des travailleurs en fin de carrière commence à être anticipé par les professionnels du foyer d'hébergement cinq ans avant l'âge de la retraite de chaque travailleur.

- ▢ Mettre en relation le travailleur avec les Carsat/MSA/RSI et les autres partenaires susceptibles de l'informer sur :
 - les possibilités ultérieures d'accueil et d'hébergement (et notamment celles fonctionnant avec des temps de pré-admission) ;
 - l'offre de loisirs, associative et sociale locale que les personnes peuvent solliciter avant ou après le départ en retraite.

5 COMMUNIQUER SUR DES SOLUTIONS D'ACCOMPAGNEMENT COMPLÉMENTAIRES OU ALTERNATIVES À CELLES PROPOSÉES PAR LA STRUCTURE

L'accompagnement de la personne handicapée vieillissante nécessite de s'adapter à des besoins qui peuvent évoluer très rapidement, du fait de l'ensemble des risques présentés plus haut (liés à l'évolution de l'état de santé, des potentialités, de l'environnement relationnel lui-même vieillissant, etc.). Un accompagnement au plus près des besoins peut nécessiter le recours à des modes d'accueil et solutions de prise en charge complémentaires ou alternatifs à ceux de la structure.

Il est important que la personne, son représentant légal et/ou ses proches (aidants, en particulier) soient informés au plus tôt de l'offre existante, afin qu'elle/ils puissent la solliciter, si nécessaire.

Enjeux et effets attendus

- La personne handicapée vieillissante, son représentant légal et/ou ses proches connaissent les offres d'accompagnement susceptibles de compléter celle de la structure, ou de prendre le relais (lorsque des réorientations seront envisagées).
- La personne est en mesure de recourir, si elle le souhaite, à des modes d'accueil et de prise en charge pouvant contribuer à améliorer sa qualité de vie.
- La personne est consciente que les décisions d'orientation/notification CADPH/MDPH et/ou les délais d'admission dans certaines structures prennent du temps. Les professionnels anticipent ces situations.
- Le recours aux modes d'accueil et de prise en charge complémentaires représente une alternative aux fins d'accompagnement par l'établissement ou le service (lorsque celui-ci a identifié les limites de ses possibilités d'accompagnement autonome, sans l'appui d'autres structures).

RECOMMANDATIONS

- ▢ Faire connaître à la personne handicapée vieillissante (le cas échéant, à son représentant légal et/ou ses proches) les structures susceptibles de :
 - répondre de façon complémentaire à ce qui est proposé par l'établissement ou le service (par le biais de multi accueils, prises en charge conjointes, etc.) ;
 - prendre le relais de l'accompagnement initial (pour les configurations de réorientation vers un nouvel établissement/service).

Les structures concernées sont, en particulier :

- les autres structures sociales ou médico-sociales (du secteur « personnes handicapées » ou du secteur « personnes âgées ») ;
- les activités de service à la personne ne relevant pas de l'agrément (services de portage de repas, de téléalarme, etc.) ;
- les ressources sanitaires de proximité⁶² : médecins généralistes et spécialistes, hôpitaux et centres de santé, centres de référence, réseaux gérontologiques, équipes mobiles de gériatrie⁶³ (pour réaliser l'évaluation gérontologique dans le lieu où vit la personne et avec un professionnel qui l'accompagne), services de la filière gériatrique (consultations mémoire, courts séjours, soins de suite et de réadaptation, soins de longue durée, etc.), équipes mobiles de soins palliatifs, etc. ;
- .../...

- ▮ Préciser les spécificités de l'accompagnement proposé par les structures sociales et médico-sociales du territoire : accompagnement permanent/temporaire, de jour/de nuit, médicalisé/non médicalisé, etc.
- ▮ Informer clairement la personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) sur les procédures d'admission, en précisant les modes d'accueil pour lesquels il est obligatoire de disposer d'une notification de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Cela concerne en particulier les structures pour personnes handicapées, sauf dans les situations d'urgence (et pour une durée maximale de 15 jours)⁶⁴.
- ▮ Faire connaître à la personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) les structures ressources du territoire susceptibles de les informer et/ou de les orienter sur/vers ces solutions d'accompagnement : Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) ou Maisons de l'autonomie (MDA), Conseils Généraux, Agences Régionales de Santé (ARS), Centres Locaux d'Information et de Coordination gérontologique (Clic), dispositifs MAIA, Centres communaux et intercommunaux d'action sociale (CCAS/CIAS), centres de ressources, associations d'usagers (Unafam, UNAFCT, APF, trisomie 21, Unapei, etc.), etc.
- ▮ Proposer aux personnes qui souhaitent recourir à ces modes d'accueil (le cas échéant, à leurs représentants légaux et/ou proches) une aide administrative pour les démarches à effectuer auprès de la MDPH.
- ▮ Informer de l'existence d'un dispositif d'urgence au niveau de la MDPH, pour les personnes qui sont dans une situation critique.⁶⁵

⁶² Ces ressources sanitaires de proximité sont notamment mobilisées pour améliorer la qualité de l'accompagnement à la santé et/ou dans le cadre de prises en charges conjointes avec la structure sociale ou médico-sociale.

⁶³ Circulaire DHOS/02 n° 2007-117 du 28 mars 2007 relative à la filière de soins gériatriques NOR : SANH0730182C (non publiée).

⁶⁴ Article D. 312-10 du code de l'action sociale et des familles.

⁶⁵ « Les situations critiques sont les situations dont la complexité de la prise en charge génère pour les personnes concernées des ruptures de parcours : des retours en famille non souhaités et non préparés, des exclusions et dans lesquelles l'intégrité, la sécurité de la personne et/ou de sa famille sont mises en cause », Circulaire N°DGCS/SD3B/CNSA/2013/381 du 22 novembre 2013 relative à la mise en œuvre d'une procédure de prise en compte des situations individuelles critiques des personnes handicapées enfants et adultes. AFSA132835J (publiée).

POINT DE VIGILANCE

Si une personne souhaite recourir à l'un de ces modes d'accompagnement avant même de ressentir les effets du vieillissement (dans un but préventif ou par volonté de changer de dispositif), ce souhait devra être formalisé dans son projet personnalisé.

En effet, lorsqu'un changement de mode d'accompagnement et/ou de lieu de vie est envisagé, le projet de vie de la personne se trouve impacté. Celui-ci sera alors redéfini avec la personne, et son projet personnalisé fera l'objet d'une réévaluation. Dans un second temps, les professionnels veilleront à préparer la transition (qu'il s'agisse d'un recours à un mode d'accompagnement complémentaire ou d'une réorientation).

Pour ce cas de figure précis, les professionnels peuvent se reporter directement à la deuxième partie du chapitre III « *Redéfinir avec la personne son projet de vie* », puisque la question du « *Repérage des signes et des effets du vieillissement* » (chapitre II) ne se pose alors pas.

L'essentiel

PROMOUVOIR LA SANTÉ DE LA PERSONNE HANDICAPÉE VIEILLISSANTE ET PROPOSER UN SUIVI MÉDICAL PRÉVENTIF

- En développant une connaissance des risques liés à la santé des personnes handicapées vieillissantes, au niveau individuel (projet personnalisé) et au niveau collectif (public accueilli par la structure).
- En mettant en place des programmes d'éducation à la santé adaptés ou construits en équipe interdisciplinaire, avec les personnes concernées (le cas échéant leurs proches), et avec l'appui de partenaires qualifiés.
- En s'assurant de la formalisation et de la réactualisation : des attentes de chaque personne en matière d'accompagnement à la santé, des informations permettant de faciliter le suivi médical, des éventuelles directives anticipées.
- En mettant en place des actions, des soins et un suivi médical préventifs et réguliers : vaccinations et dépistages, bilans de santé annuels (ou organisés en cas de constat d'une modification comportementale ou des potentialités), consultations et actes réalisés avec le médecin de la structure (s'il en existe un), le médecin traitant, les médecins spécialistes et les professionnels paramédicaux.

IDENTIFIER LES PROBLÉMATIQUES ACTUELLES ET À VENIR LIÉES À L'AMÉNAGEMENT DU LIEU DE VIE DE LA PERSONNE HANDICAPÉE VIEILLISSANTE

- En réalisant une évaluation du lieu de vie de la personne handicapée vieillissante avec l'appui de professionnels qualifiés.
- En sensibilisant la personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) sur les possibles évolutions de ses potentialités avec l'avancée en âge, et sur les conséquences possibles de ces pertes de potentialités.
- En informant sur les possibilités d'aménagement du lieu de vie et les supports techniques.
- En avisant la personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) de la possibilité de contacter des partenaires pouvant apporter des informations juridiques et techniques, ainsi que des conseils sur les possibilités de financement.

...

IDENTIFIER LES PROBLÉMATIQUES ACTUELLES ET À VENIR LIÉES AUX PROCHES DE LA PERSONNE HANDICAPÉE VIEILLISSANTE

- En repérant, lors de l'évaluation initiale puis de manière régulière, l'environnement relationnel de chaque personne handicapée vieillissante.
- En échangeant avec elle sur ses souhaits, doutes ou appréhensions vis-à-vis de l'évolution future de son environnement relationnel.
- En notant, dans un volet dédié du projet personnalisé, les informations essentielles sur : les aidants de la personne, les autres personnes qui composent son environnement relationnel, les représentants légaux, les possibilités de communication avec tous ces acteurs, les souhaits de la personne et ceux des proches (pour le présent et relatifs à l'avenir).
- En prenant régulièrement connaissance de ce qui change dans la vie sociale de la personne, afin d'imaginer des solutions de soutien des liens familiaux et sociaux.
- En permettant aux aidants d'anticiper les situations où ils ne souhaiteraient plus ou ne seraient plus en mesure d'accompagner la personne.

ANTICIPER LES FINS DE CARRIÈRE PROFESSIONNELLE DU TRAVAILLEUR HANDICAPÉ VIEILLISSANT

- En portant une attention continue aux besoins et attentes spécifiques du travailleur handicapé vieillissant, et en lui proposant des adaptations concrètes de ses conditions de travail.
- En l'informant sur les opportunités de formation continue et sur les risques professionnels.
- En anticipant sur sa retraite, à travers une information (sur les modalités de départ en retraite, les possibilités d'accompagnement, etc.) et un recueil de ses souhaits pour l'avenir.

COMMUNIQUER SUR DES SOLUTIONS D'ACCOMPAGNEMENT COMPLÉMENTAIRES OU ALTERNATIVES À CELLES PROPOSÉES PAR LA STRUCTURE

- En présentant à chaque personne handicapée vieillissante (le cas échéant, à son représentant légal et/ou ses proches) les structures susceptibles de rendre possibles des multi accueils, des prises en charge conjointes ou des réorientations.
- En informant la personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) sur les procédures d'admission, et en précisant les modes d'accueil nécessitant une notification de la CDAPH.
- En faisant connaître à la personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) les structures ressources du territoire susceptibles de l'informer et/ou de l'orienter sur/vers ces solutions d'accompagnement.