



Agence nationale de l'évaluation
et de la qualité des établissements
et services sociaux et médico-sociaux

Lettre de cadrage

L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes

Introduction :

L'Anesm a pour mission d'élaborer des recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Ces recommandations ont pour vocation d'aider les professionnels à évaluer leurs pratiques, voire à faire évoluer ces dernières.

Depuis 2008, les thématiques des recommandations de l'Anesm se définissent selon 7 programmes : les fondamentaux (1), l'expression et la participation collective (2), les points de vigilance et la prévention des risques (3), le soutien aux professionnels (4), les relations avec l'environnement (5), les relations avec la famille et les proches (6), la qualité de vie (7).

Au sein de ce 7ème programme, l'Anesm a inscrit pour 2014 l'élaboration d'une recommandation de bonnes pratiques professionnelles sur « *L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes* ». Il s'agit de promouvoir les pratiques professionnelles concourant à la qualité de vie des personnes handicapées vieillissantes.

« De la même manière que le secteur médico-social a su proposer de l'éducation, de l'accompagnement et du soin tout au long de la vie de l'enfant et de l'adolescent ou de l'adulte, cet adulte vieillissant, sachons lui proposer un accompagnement jusqu'au bout de la vie¹ ».

¹ Intervention de Michel Billé. In : SHIFTER Production. *Être et vieillir handicapé. Des réponses locales à une question de société*. Paris: FNG, Shifter production, 2012. DVD. 180 minutes.

1. Contexte et enjeux de la recommandation

1.1. De l'évolution démographique ...

Les personnes handicapées vieillissent. Les progrès de la médecine, l'amélioration de la qualité de l'accompagnement et la meilleure prise en compte des besoins spécifiques des personnes handicapées sont autant de facteurs favorisant cet allongement de l'espérance de vie. Alors que l'espérance de vie à la naissance d'une personne atteinte de trisomie 21 était de 9 ans en 1929, elle est de plus de 60 ans actuellement.² Ce phénomène a tendance à s'accroître depuis ces 20 dernières années. Il conduit les pouvoirs publics à mener une réflexion globale et astreint les professionnels à adapter leurs pratiques.

Le nombre de personnes handicapées vieillissantes de plus de 40 ans s'élèverait à (en fonction des critères retenus) entre 635 000 et 800 000* en France métropolitaine selon l'enquête Handicap incapacité dépendance (HID) de l'Insee réalisée en 1999. Parmi elles, 267 000 seraient âgées de 60 ans ou plus, soit 42 % de l'ensemble.³

*« En dehors des 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 ».*⁴

Selon l'étude réalisée par la Direction de la recherche, des études et de l'évaluation et des statistiques (Drees) (3), en 2010, l'âge moyen des personnes accueillies en établissement pour personnes handicapées progresse : 8% des personnes accueillies en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) ont plus de 60 ans (contre 5% en 2006), 12% en Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) (contre 7% en 2006). En Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT), la part des 50 ans et plus est passée de 5% en 1995 à 14% en 2006 et à 18 % en 2010.

Selon le type d'établissement, ce phénomène de vieillissement des personnes handicapées en institution est plus ou moins marqué : si 18% des travailleurs handicapés en ESAT ont plus de 50 ans, ils sont aujourd'hui 31% en Foyer de vie et en MAS, et représentent 37% des personnes accompagnées en FAM⁵.

L'avancée en âge de la population des personnes handicapées est une réalité qui implique de mener une réflexion de la part de tous les acteurs sur les pratiques professionnelles, que celles-ci concernent l'accompagnement à la santé, à la vie quotidienne à domicile ou en établissement, au maintien du lien et du rôle social, à la vie professionnelle allant de l'adaptation du travail à la préparation à la retraite. Pour chacun de ces thèmes, des réflexions sont à mener afin d'adapter

² INSIEME. Le syndrome de Down. *Bulletin Insieme Genève*, décembre 2003, Tiré du bulletin n° 179, p. 1.

³ MICHAUDON, H. Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l'enquête HID. *Études et Résultats*, 2002, n°204.

*« En l'absence de définition légale de la notion de handicap, c'est souvent le critère de la reconnaissance administrative qui est utilisé pour caractériser les personnes en situation de handicap ».

⁴ 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.

⁵ MORDIER, B. L'accueil des adultes handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010. *Études et Résultats*, 2013, n°833.

l'intervention des professionnels et d'éviter les ruptures dans le parcours de la personne handicapée. L'objectif étant de garantir une meilleure qualité de vie tout au long de l'accompagnement.

En conséquence, l'avancée en âge des personnes handicapées soulève de nouvelles problématiques non seulement, en termes d'accueil mais aussi, en termes d'accompagnement. Cette nouvelle réalité nécessite de nombreux réajustements pour pérenniser un soutien de qualité. Elle doit s'inscrire dans un parcours de vie : chaque étape doit être **préparée, anticipée et accompagnée**. Elle s'adresse à la personne handicapée vieillissante, ses aidants eux-aussi parfois vieillissants et, enfin, les professionnels confrontés à ces nouveaux enjeux. C'est ce principe même qui contribue au fondement de la future loi sur le vieillissement, la future loi « *triple A* » : Anticipation-prévention, Adaptation et Accompagnement.

1.2. ... à la nécessaire prise en considération des besoins

La prise en considération des personnes handicapées par les pouvoirs publics en France s'est construite par étape, de la réparation, à la réadaptation puis à celle de la compensation et de l'accessibilité. Chaque pays aborde d'ailleurs la « place » des personnes handicapées et le handicap de façon différenciée selon son histoire politique, sa représentation de la santé, de la maladie, de l'âge et la construction de son système de prévoyance santé.

*« L'histoire récente du handicap est marquée par les transformations profondes des modèles qui fondent les politiques relatives aux personnes handicapées. De nombreux textes, promulgués au cours de ces trente dernières années, explicitent ces nouvelles orientations. Sur le plan international, ils résultent des travaux de l'ONU, de la révision des classifications de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et de l'évolution de la politique de l'Union européenne en faveur du handicap ».*⁶

Cet enjeu dépasse largement le cadre européen. La prise en considération fait l'objet de multiples expérimentations notamment aux Etats-Unis, au Canada ou encore en Australie. Une revue de la littérature internationale⁷ dresse le constat que tous les pays occidentaux sont confrontés à cette problématique et que chacun teste et élabore des parcours d'accompagnement et recherche des solutions.

En France, jusqu'à très récemment, le vieillissement d'une personne handicapée était un phénomène exceptionnel auquel personne n'était préparé, pas plus la personne handicapée que ses aidants professionnels ou non. Face à cette situation, chacun se retrouve confronté à la nécessité de rechercher des solutions les plus/mieux adaptées possible.

*« A domicile, les aidants auprès de personnes handicapées ne peuvent pas toujours assurer une prise en charge supplémentaire. 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 ».*⁸

Mais 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 des personnes. Les risques de ruptures dans le parcours de soins et l'accompagnement sont importants. Enfin, l'accès aux droits en fonction de l'âge (barrière « fatidique » de 60 ans) implique aussi des « stratégies » ou des recours

⁶ ONFRIH. *Rapport triennal de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap*. Paris : La Documentation française, 2011. 471 p.

⁷ CISAME. *Analyse de la littérature internationale sur les dispositifs et pratiques spécifiques pour l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes*. 2013. [Publication à venir sur le site de l'Anesm].

⁸ MORDIER, B. L'accueil des adultes handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010. *Études et Résultats*, 2013, n°833.

aux soins ou à des établissements où la prise en charge de la personne peut ne pas être adaptée à son handicap.

La loi du 11 février 2005 pour « *l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* » marque cette évolution. Elle a largement contribué à développer la réflexion sur l'avancée en âge des personnes handicapées.

Depuis cette loi, la mobilisation des politiques publiques a été forte et suivie de nombreux travaux.

Le premier rapport « *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge* » date de juillet 2006. Il a été remis par M. Paul BLANC à M. Philippe BAS, alors Ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille.

« *Enfin, dans un pays qui a structuré ses droits sociaux et ses formes d'aide aux personnes en perte d'autonomie en deux dispositifs bien distincts, pour 'les personnes handicapées' (implicitement supposées jeunes) d'une part, et pour 'les personnes dépendantes' (âgées) d'autre part, l'apparition d'une catégorie intermédiaire composée de 'personnes handicapées vieillissantes' contraint à repenser la structure globale du dispositif. Il faut à minima préciser comment ces situations intermédiaires s'articulent avec les systèmes existants. De façon plus ambitieuse, l'évolution démographique conduit à s'interroger sur l'aménagement de ce système dual fondé sur un critère d'âge extrêmement simplificateur* ». ⁹

Dès 2007, l'Observatoire National sur la Formation, la Recherche et l'Innovation (l'ONFRIH) va formuler des préconisations pour la recherche, la formation et la prévention.

En 2011, le rapport du Creai PACA intitulé « *L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et jeunes atteints de troubles autistiques* » tire un bilan des différentes expérimentations et propositions d'accompagnement de l'avancée en âge des personnes handicapées. En fonction des situations, des ressources, des partenariats, des problématiques rencontrées, les structures ont mis en place des solutions singulières. Chacune d'entre elle réfléchit à des améliorations potentielles. Certaines ont été plus ou moins pensées sur la problématique du vieillissement, mais toutes ces actions sont autant d'expérimentations. « *Il existe aujourd'hui un consensus sur l'inadaptation des structures actuelles, il faut insister sur la nécessaire diversification des types de prises en charge* ». ¹⁰ Ces dispositifs ne font pas pour autant l'objet d'évaluation notamment de la qualité de vie des résidents accueillis.

En octobre 2012, l'Inspection Générale des Finances (IGF) conjointement avec l'Inspection Générale des Affaires Sociales (Igas) a réalisé un rapport concernant l'offre d'accueil en établissements et services et les moyens financiers alloués.

« *Concernant l'offre d'accueil en établissements et services, le constat majeur de la mission est de pointer l'absence d'outils qui permettrait d'adapter l'offre aux besoins des personnes accueillies. La programmation des créations de places est dictée par l'offre plutôt que par les besoins des personnes.* (...) »

⁹ 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. 99 p.

¹⁰ 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. p. 10.

*Le vieillissement des personnes en situation de handicap constitue une question de plus en plus prégnante, numériquement et quantitativement. La mission recommande qu'une expertise des solutions adaptées soit réalisée afin de diffuser les bonnes pratiques identifiées ».*¹¹

En octobre 2013, M. Patrick GOHET a remis au ministre un rapport intitulé « *L'avancée en âge des personnes handicapées, contribution à la réflexion* », tome I, II, III qui nourrit la réflexion sur cette thématique. Il dresse un bilan de l'existant et en souligne les principaux axes nécessitant des réponses rapides et adaptées. « *Ce rapport constitue un outil de travail pour la mise en place d'une politique globale, concrète et concertée ainsi que pour la réalisation d'un processus du public et de mobilisation des acteurs* ». (...)

« *Les thèmes du handicap et de l'avancée en âge doivent être au cœur des préoccupations de notre société. Puisse ce rapport contribuer à ce qu'ils soient clairement compris et à ce qu'ils connaissent les justes réponses qu'attendent nos concitoyens handicapés et concernés.* »¹²

L'ensemble de ces travaux, et en particulier, le rapport dit « GOHET » auquel a participé l'Anesm dans ses travaux préparatoires, servira à l'élaboration de la recommandation.

2. Destinataires de la recommandation

Cette recommandation s'adresse à l'ensemble des professionnels qui interviennent auprès des personnes handicapées vieillissantes quel que soit leur lieu de vie (domicile, établissement, foyer, etc.) et sera à lire en perspective avec les recommandations déjà publiées. Elle complète les travaux relatifs à l'accompagnement des travailleurs en Esat, à la qualité de vie en Ehpad, à la qualité de vie en MAS et FAM ainsi que celles sur l'accompagnement à la santé des personnes handicapées et celui en cours sur le soutien des aidants non professionnels de personnes âgées dépendantes ou de personnes handicapées à domicile.

La recommandation s'adresse aux professionnels qui interviennent dans les établissements et services suivants :

- aux établissements et services relevant du 7° du I de l'article L 312-1 du Casf soit :
 - qui sont confrontés au vieillissement de la population accueillie (foyer de vie, FAM, MAS, Savs, Samsah, etc.)
 - qui accueillent exclusivement des personnes handicapées âgées (du type MAPHA, etc.)
- aux établissements et services relevant du 6° du I de l'article L 312-1 du Casf (Ehpad, Ehpa, Ssiad, Saad)
- aux établissements et services relevant du 8° du I de l'article 312-1 du Casf (en particulier les Chrs de longue durée) qui peuvent également être confrontés au vieillissement de personnes handicapées que vient complexifier la situation parfois précaire des usagers ;
- à tous les organismes de formations universitaires ou professionnels du secteur sanitaire, social ou médico-social.

¹¹ VACHEY, L., JEANNET, A., VARNIER, F., et al. *Établissements et services pour personnes handicapées. Offre et besoins, modalités de financement*. Paris : IGAS, IGF, 2012. pp.1-2.

¹² GOHET, P. *L'avancée en âge des personnes handicapées. Contribution à la réflexion*. Tome 1. Paris: IGAS, 2013. 80 p.

3. Périmètre et objectifs de la recommandation

3.1. Population concernée

Tout au long de l'élaboration de cette recommandation concernant l'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes, nous considérerons comme « *personne handicapée vieillissante, toute personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap avant de connaître par surcroît les effets du vieillissement* ». ¹³

Ce vieillissement se traduit de diverses manières : diminution des capacités fonctionnelles, aggravation des déficiences sensorielles, apparition de handicaps ajoutés, survenue de maladies dégénératives, augmentation d'épisodes aigus, etc.

Le seuil de 40/50 ans est souvent retenu dans la littérature sur le vieillissement des personnes handicapées, dans la mesure où c'est à partir de cet âge que l'on peut observer pour beaucoup d'entre elles les effets délétères du vieillissement pouvant conduire à la perte d'acquis parfois difficilement obtenus. Néanmoins, il arrive également que des personnes au handicap complexe et/ou souffrant dès le plus jeune âge de maladies neurodégénératives soient confrontées à un vieillissement plus précoce encore, que les professionnels sont amenés à devoir anticiper, prévenir et accompagner.

Le vieillissement de l'individu est un processus complexe. Le vieillissement des organes est 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 handicapées 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, constituent un enjeu de santé publique* ». ¹⁴

Selon l'enquête HID, « *parmi les quelques 290 000 personnes de plus de 60 ans reconnues comme handicapées par la Cotorep avant 60 ans, pour 70% environ de celles qui vivent à domicile et 42% de celles qui vivent en institution, cette reconnaissance est intervenue entre 50 et 60 ans. La population des personnes handicapées est donc une population fluide qu'il serait imprudent de définir avec des critères stables dans le temps* ». ⁽¹⁴⁾

¹³ Définition retenue depuis le rapport de B. Azéma, et N. Martinez réalisé pour la DRESS en 2003. Source : AZEMA, B., MARTINEZ, N. *Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs : éléments pour une prospective*. Rapport d'étude pour la DREES. Montpellier : CREAL Languedoc-Roussillon, 2003. 317 p.

¹⁴ 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.

3.2. Périmètres et objectifs

L'objectif de cette recommandation est d'apporter des jalons et des pistes pour l'action, destinés à permettre aux professionnels d'évaluer et de faire évoluer leurs pratiques d'accompagnement des personnes handicapées avançant en âge.

L'avancée en âge des personnes handicapées est à considérer au plus tôt dans leur parcours de vie (famille, travail et sociabilité), leur parcours de soins (prévention, accompagnement et accompagnement de fin de vie) :

Quelles adaptations de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes ?

Quelles problématiques communes avec le champ gérontologique ?

Quelles anticipations nécessaires / possibles en faveur d'une politique globale du maintien de l'autonomie et de la vie sociale susceptible de limiter les ruptures brutales (santé/sur-handicap, domicile/établissement, activité professionnelle/retraite, lien et rôle social/isolement) ?

Comment organiser les formations / information auprès de qui (aidants professionnels et/ou non-professionnels) et avec l'appui de quels partenariats ?

L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes nécessite d'observer les processus de vieillissement propres à chaque individu et de proposer aux professionnels, en fonction des situations et des éléments d'observation, des outils qui permettront d'anticiper et de prévenir les ruptures possibles dans leur parcours de vie. **Prévenir, accompagner, adapter** seront les axes forts de cette recommandation. Nous nous appuierons sur toutes les pratiques (état de l'art qui fait consensus à un moment donné) qu'elles relèvent du champ de la gérontologie ou du handicap. L'objectif est de pouvoir adapter les interventions pour accompagner jusqu'au bout avec une meilleure qualité de vie possible les personnes handicapées vieillissantes.

*« ... l'avancée en âge et le handicap ne relèvent pas exclusivement d'un traitement technologique de qualité (...) la dimension humaine est faite d'écoute et de compréhension de la personne ainsi que de sa participation ».*¹⁵

3.3. 3 principales thématiques à aborder

Nous élaborerons cette recommandation autour d'un questionnement portant sur :

- l'anticipation et la prévention des facteurs de risque liés au vieillissement des personnes handicapées ;
- le repérage des signes de vieillissement et de leurs effets (lorsqu'ils surviennent malgré la mise en place d'un cadre d'intervention préventif) ;
- la mobilisation des ressources de la structure médico-sociale et des partenaires, pour répondre à ces situations.

« L'avancée en âge des personnes handicapées peut rendre nécessaire des changements de lieux de vie, d'activités, d'accompagnement, de soins... Elle les expose à des risques de ruptures

¹⁵ GOHET, P. *L'avancée en âge des personnes handicapées. Contribution à la réflexion*. Tome 1. Paris: IGAS, 2013. 80 p.

familiales, amoureuses, amicales, sociales... ». (16) Pour chacune de ces adaptations, la personne concernée doit être associée le plus possible au projet.

3.3.1. L'anticipation et la prévention des facteurs de risque liés au vieillissement des personnes handicapées

Cet axe de travail s'articulera autour de trois thématiques :

- les risques pour la **santé** (risques 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.) ;
- 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 liés ou non à l'arrêt de l'activité professionnelle, etc.).

Il s'agira, dans la recommandation, de décrire de quelle manière les professionnels du secteur social et médico-social peuvent proposer une intervention qui anticipe et prévienne ces risques.

➤ L'anticipation et la prévention des effets du vieillissement sur la santé

- Comment hiérarchiser les risques liés au vieillissement en fonction de leur prévalence selon les caractéristiques de la population accompagnée par la structure sociale ou médico-sociale (en particulier selon les types de handicaps et modes de vie de cette population) ?
- Au niveau de l'accompagnement personnalisé, comment anticiper les troubles liés au vieillissement, au regard du parcours de la personne (de soins, de santé) et de ses antécédents familiaux ?
- Comment anticiper ces risques et proposer un accompagnement préventif ? Comment former les professionnels du handicap aux principales pathologies liées au vieillissement ? Comment former les professionnels du champ de la gériatrie aux spécificités des handicaps (handicaps moteur, sensoriel, psychique, cognitif, polyhandicap, etc.) ? Comment former tous ces professionnels à la prévention de la perte d'autonomie, à l'éducation thérapeutique, etc. ? Comment analyser les moyens dont dispose la structure sociale ou médico-sociale, ainsi que ses pratiques pour répondre aux risques identifiés ?
- Quelles pratiques de prévention en santé proposer, en fonction des risques identifiés ? Par exemple, comment favoriser le suivi médical régulier par le médecin traitant ou le médecin de la structure médico-sociale ? Comment favoriser le suivi par des médecins spécialistes ? Des orientations sont-elles proposées vers les dépistages organisés des cancers (du sein ou colorectal, mis en place dans les départements par des structures financées par l'Assurance Maladie) ; vers des consultations tabacologiques, vers les « Bilans de santé » (réalisés dans les Centres d'Examens de Santé) afin d'identifier des facteurs de risques liés au vieillissement (cardio-vasculaires, nutritionnels, bucco-dentaires, équilibre/chutes et podologiques, médicamenteux, sanguins, gynécologiques (pour les femmes), cognitifs, sensoriels, etc.) ; vers les « Bilans psychogériatriques » (consultations mémoires, consultations interdisciplinaires psychiatres/gérontopsychologues en hôpitaux de jour et via les réseaux gérontologiques), etc. ?
- Quels programmes d'éducation à la santé et de promotion de la santé mettre en place, en fonction des risques identifiés ? Sur quels thèmes (nutrition et activité physique adaptée, hygiène et soins bucco-dentaires, etc.) ? Sous quelle forme (séances ou ateliers de mise en pratiques collectifs ou individuels ; en intégrant les apprentissages dans le quotidien des personnes, etc.) ? Sur quels programmes et outils déjà existants s'appuyer : programmes mis en place pour la population générale vieillissante dans de nombreux départements (comme,

par exemple, le programme « Bien-vieillir ») et/ou programmes spécifiquement développés pour les personnes handicapées (par les réseaux de santé, les Instances régionales ou nationales d'éducation/promotion de la santé telles que l'INPES ou l'IREPS, etc.) ?

- Comment faciliter l'accès à des sessions d'Education Thérapeutique en fonction du handicap ou après l'apparition de nouvelles pathologies/déficiences liées au vieillissement (telles que les maladies cardio-vasculaires, le diabète, etc.) ? Qui y participe (professionnels de la structure sociale ou médico-sociale, professionnels de santé partenaires, réseaux de santé, etc.) et sous quelle forme ? A qui sont-ils destinés (personnes handicapées vieillissantes, aidants non professionnels, etc.) ?
- .../...

➤ L'anticipation et la prévention des risques d'inadaptation du cadre de vie et de l'aide humaine

- Comment anticiper les besoins d'adaptation de l'habitat au vieillissement ? Quelles possibilités d'aménagement repérer concernant le lieu de vie (adaptation du logement, pour les personnes à domicile, ou de l'établissement, pour celles accompagnées en structure d'hébergement collectif) ?
- Quelles possibilités de réponses concernant les besoins en aides et outillages techniques (planches de transfert, déambulateurs, lits médicalisés, lèves-personnes, etc. pour le domicile ou en établissement ; mais également téléassistance, domotique, etc. pour le domicile uniquement) ?
- Comment former les professionnels aux supports techniques existants susceptibles de compenser des handicaps et de maintenir l'autonomie (aides techniques, appareillages, domotique, téléassistance, etc.) ?
- Comment anticiper l'adaptation des modalités de l'accompagnement aux besoins liés au vieillissement des personnes handicapées :
 - o Pour les personnes vivant à domicile : en leur permettant d'envisager la mise en place d'un nouveau service, le recours ponctuel à l'accueil temporaire, un accueil de jour ou de nuit, ou encore une entrée en établissement (par exemple en évoquant avec elles ces possibilités, en les orientant vers les structures référentes sur le territoire¹⁶ pour obtenir des informations, des aides financières, des compétences techniques, voire une orientation), etc. ?
 - o Quel que soit le lieu de vie (domicile/établissement) : en proposant aux personnes un accompagnement ponctuel (par un ergothérapeute, etc.) pour l'appropriation des aides techniques dans l'espace de vie adapté ; en modifiant les heures d'intervention des professionnels pour les adapter aux nouveaux besoins et rythmes des personnes vieillissantes, etc. ?
- Comment anticiper et prévenir les situations d'épuisement des aidants non-professionnels de personnes handicapées vieillissantes [*voir également sur ce thème la recommandation de bonnes pratiques professionnelles sur le soutien des aidants non-professionnels*] ?
- .../...

¹⁶ MDPH, gestionnaires de cas MAIA, Conseil Général, CLIC, centres de ressources, etc.

➤ L'anticipation et la prévention des effets du vieillissement sur la vie professionnelle et sociale

La problématique de la personne handicapée vieillissante peut se traduire « *par une diminution de la capacité à travailler, donc d'une désadaptation progressive au travail, qui peut s'accompagner d'un désintérêt, d'un repli et d'une perte des acquis* ». ¹⁷

- Pour les personnes handicapées vieillissantes ayant une activité professionnelle :
 - o Comment former les professionnels qui accompagnent ces personnes à l'identification des facteurs de risque liés au vieillissement pouvant avoir un impact sur la vie professionnelle (aggravation du handicap, diminution des capacités, etc. pouvant créer de la fatigabilité, des douleurs physiques, une difficulté à suivre le rythme de travail ou à maintenir une concentration, etc.) ?
 - o Quels aménagements envisager pour que les personnes handicapées vieillissantes qui souhaitent continuer à travailler puissent le faire ? Quelles possibilités d'aménagements au niveau du poste de travail, du temps de travail, de la complémentarité avec d'autres travailleurs handicapés (travail en binômes, répartition des tâches, etc.), du transfert sur un nouveau poste de travail, voire un nouveau site, etc. ?
 - o Pour les personnes qui ne souhaitent ou ne peuvent plus travailler, comment les préparer à la retraite ? Comment les préparer à la fin de l'activité à l'Esat et/ou au foyer d'hébergement, voire à une entrée dans un autre établissement (par exemple, en aménageant une diminution progressive du temps de travail, compensée par d'autres activités ; en mettant en relation les personnes concernées avec les Carsat/MSA et les autres structures référentes susceptibles de les informer sur les possibilités ultérieures d'accueil, et notamment sur celles fonctionnant avec des temps de pré-admission, etc.) ?
 - o .../...
- Pour toutes les personnes handicapées vieillissantes :
 - o Comment former les professionnels à l'identification des facteurs de risque liés au vieillissement pouvant avoir un impact sur la vie sociale : risque d'impossibilité d'accéder aux lieux de sociabilité (lieux d'activités culturelles, sportives ou ludiques, commerces, domiciles des amis et membres de la famille, etc.) du fait de limitations fonctionnelles, risque de repli sur soi, risque d'appauvrissement du réseau relationnel lui-même vieillissant, etc. ?
 - o Comment former les professionnels au nécessaire besoin de maintien d'une vie sociale des personnes handicapées vieillissantes ?
 - o Comment maintenir du lien social sur le lieu de vie malgré l'avancée en âge ?
 - o Quel accompagnement proposer pour favoriser l'accessibilité des lieux de sociabilité (mise à disposition de personnel, de véhicules, etc.) ?
 - o Comment encourager les personnes vieillissantes qui s'isolent à s'investir dans des activités adaptées à leurs capacités et envies (activités bénévoles, de loisirs, etc.) ?
 - o .../...

¹⁷ 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.

3.3.2. Le repérage des signes et des effets du vieillissement

Malgré la mise en place d'un cadre d'intervention préventif contribuant à retarder ce phénomène et à en limiter les effets, le vieillissement de la personne est inéluctable.

Les professionnels peuvent donc être amenés à voir apparaître les signes du vieillissement dont ils avaient anticipés l'apparition. En pareil cas, ils doivent être capables de les repérer et de réfléchir en équipe à des solutions d'accompagnement.

➤ Le repérage des effets du vieillissement sur la santé

- Comment former et sensibiliser les professionnels à l'importance de l'observation de la personne handicapée vieillissante (afin qu'ils soient en mesure d'identifier l'apparition de signes de vieillissement) ?
- Quels outils utiliser pour la transmission d'informations entre les professionnels (cahiers de liaison portant sur le contenu des observations, outils de remontée d'informations vers les professionnels en situation de responsabilité et d'encadrement, etc.), dans le respect des règles de confidentialité et de partage ?
- Comment identifier en équipe si une aggravation de l'état de santé, une perte de capacités ou l'apparition de handicaps ajoutés sont imputables au vieillissement ? Quels outils d'évaluation et d'analyse utiliser ?
- .../...

➤ Le repérage des effets du vieillissement sur l'adaptation du lieu de vie et des modalités d'accompagnement

- Comment former et sensibiliser les professionnels à l'importance de l'observation des changements susceptibles de rendre inadapté l'accompagnement de la personne sur son lieu de vie (à domicile ou en établissement) ? Par exemple, les professionnels doivent être capables de repérer un changement de situation de l'aidant non-professionnel (maladie, hospitalisation ou entrée en Ehpad de l'aidant, etc.), une impossibilité de la personne de se déplacer dans son lieu de vie malgré les aides techniques mises en place (du fait d'une aggravation de son état de santé), etc.
- Quels outils utiliser pour la transmission d'informations entre les professionnels (cahiers de liaison portant sur le contenu des observations, outils de remontée d'informations vers les professionnels en situation de responsabilité et d'encadrement, etc.) ?
- Comment analyser en équipe la situation, afin d'identifier les « limites » de l'accompagnement au regard des changements observés ?
- .../...

➤ Le repérage des effets du vieillissement sur la vie professionnelle et sociale

- Comment former et sensibiliser les professionnels à l'importance de l'observation des changements susceptibles de rendre inadapté le cadre ou le contenu de l'activité professionnelle ? Par exemple, les professionnels doivent être capables de repérer l'apparition de signes de vieillissement susceptibles de mettre en difficulté la personne sur son lieu de travail, voire de la mettre en danger.
- Comment former et sensibiliser les professionnels à l'importance de l'observation des signes susceptibles de révéler un isolement relationnel de la personne handicapée vieillissante ? Par exemple, les professionnels doivent être capables de repérer que la personne a de moins en moins de contacts directs ou indirects avec ses amis et proches, qu'elle ne cherche plus à entrer en relation avec autrui, etc.

- Quels outils utiliser pour la transmission d'informations entre les professionnels (cahiers de liaison portant sur le contenu des observations, outils de remontée d'informations vers les professionnels en situation de responsabilité et d'encadrement, etc.) ?
- Comment identifier en équipe si ces situations sont imputables au vieillissement ? Quels outils d'évaluation et d'analyse utiliser ?
- Comment identifier en équipe les « limites » de l'adaptation du poste, au regard des potentialités du travailleur handicapé vieillissant ?
- .../...

3.3.3. La mobilisation des ressources de la structure médico-sociale et des partenaires, en réponse à ces situations

➤ La proposition de solutions d'accompagnement et de prise en charge

- Quelles actions de pratiques immédiates correctrices pour les situations potentiellement réversibles ?
- Comment réévaluer les projets personnalisés en prenant en compte tous ces changements imputables au vieillissement (qui nécessitent de repenser les accompagnements relatifs à la santé, à la vie quotidienne, et/ou à la vie professionnelle et sociale) ?
- Comment impliquer les personnes concernées dans la réévaluation de leurs projets, afin qu'existe un véritable projet de vie pour la personne handicapée vieillissante ?
- Comment et vers qui orienter les personnes, si les réponses envisagées impliquent un changement de lieu de vie et/ou de modalités d'accompagnement (MDPH, CLIC, Conseil Général, etc.) ?
- .../...

➤ La mobilisation des ressources et compétences de la structure, pour accompagner ou pour faciliter les transitions

- Lorsque les solutions d'accompagnement envisagées n'impliquent pas une réorientation vers un nouvel établissement ou service :
 - o Comment mobiliser les ressources dont dispose la structure sociale ou médico-sociale pour accompagner les personnes handicapées présentant des signes de vieillissement (moyens humains et techniques disponibles pour l'accompagnement social, médical, paramédical, etc.) ?
 - o Comment renforcer les compétences des professionnels et améliorer leur cadre d'intervention, si les formations et les modalités de soutien évoquées ci-avant¹⁸ deviennent insuffisantes face à la nécessité d'accompagner des personnes pour lesquelles les signes du vieillissement sont apparus ? Comment mettre en place des groupes d'analyse des pratiques ? Comment adapter l'organisation du travail aux nouveaux besoins en accompagnement si les personnes présentant des signes de vieillissement constituent une part importante de la population accompagnée (par exemple en modifiant les plannings d'interventions/d'activités, en renforçant, si possible, les équipes ou en changeant leur composition, en identifiant les ressources de proximité pour les personnes handicapées et pour les personnes âgées) ?
 - o Comment et dans quelle mesure adapter des espaces au sein des établissements pour personnes handicapées (MAS, FAM, Foyers de vie, etc.) pour accompagner

¹⁸ Pour aider les professionnels à anticiper, prévenir puis repérer les signes et effet du vieillissement.

ces personnes ? Des unités de vie dédiées sont-elles pertinentes ? Quelles sont les catégories de personnels, le cas échéant, concernées par cet accompagnement spécifique ?

- o .../...
- Lorsque les solutions d'accompagnement envisagées impliquent une réorientation imminente vers un nouvel établissement ou service :
 - o En amont et au sein de la structure, comment accompagner le changement (de modalités d'accompagnement, d'intervenants professionnels, de lieu de vie, de modes/rythmes de vie pour les travailleurs handicapés amenés à interrompre leur activité professionnelle, etc.) afin de limiter les risques de ruptures brutales ou le « ressenti de rupture » par les personnes handicapées vieillissantes (ce ressenti pouvant avoir un impact négatif sur leur santé somatique et psychique, et plus globalement sur leur qualité de vie) ? Par exemple, avant une cessation d'activité professionnelle, comment anticiper le maintien des contacts avec les collègues et/ou accompagner la personne pour qu'elle se constitue un nouveau réseau social ? Quelle proposition « d'investissement » dans le temps libre (proposition d'activités et/ou d'investissement citoyen ou associatif en cas de fin d'activité ou de diminution progressive du temps de travail, etc.) ?
 - o Quel(s) référent(s) ou coordinateur(s) pour assurer une transition réussie (ayant la responsabilité d'informer la personne sur le changement à venir et ses implications ; d'être à l'écoute de ses questions, doutes ou appréhensions ; d'assurer un suivi après le départ de la personne de l'établissement ou du service, afin de vérifier que celle-ci s'adapte à sa nouvelle situation, etc.) ?
 - o .../...

➤ L'identification et la mobilisation des ressources et compétences des partenaires sur le territoire

- Comment identifier les structures ressources du territoire :
 - o que la structure sociale ou médico-sociale peut mobiliser pour améliorer la qualité de l'accompagnement des personnes handicapées présentant des signes de vieillissement (autres structures sociales ou médico-sociales, ressources sanitaires de proximité, etc.) ?
 - o qui prendront le relais de la structure sociale ou médico-sociale lorsque les solutions d'accompagnement envisagées pour les personnes handicapées présentant des signes de vieillissement impliquent une réorientation vers un nouvel établissement ou service ?
- Comment organiser les partenariats entre les structures pour une réponse adaptée et graduée (organisation de rencontres inter-structures, formalisation de conventions, etc.) ? Quelle coordination sur les territoires ?
- Lorsque les personnes handicapées présentant des signes de vieillissement sont accueillies en Ehpad, des unités de vie et professionnels dédiés sont-ils pertinents ? Quelles formations pour ces professionnels ?
- Comment mutualiser les compétences/ressources et encourager la coopération entre le secteur des personnes âgées et celui des personnes handicapées¹⁹ ? Comment encourager

¹⁹ La formation et la mutualisation des savoirs entre les spécialistes du handicap et de la gériatrie sont un axe fort mis en avant par le groupe de réflexion sur l'avancée en âge : « Dans le cadre de la préparation de la loi d'adaptation de la société au vieillissement, annoncée par le Président de la République, trois groupes de travail ont été mis en place afin d'apporter des réponses aux enjeux du vieillissement de la société. Deux grands sujets ont été retenus : l'anticipation et la prévention de la perte d'autonomie, objets du présent rapport réalisé par le

une dynamique d'ouverture à des actions de recherche sur ce thème de l'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées présentant des signes de vieillissement ? Comment identifier les structures ayant mis en place des initiatives innovantes (Maisons d'accueil pour personnes handicapées âgées, Ehpad accueillant des aidants âgés et leurs enfants handicapés vieillissants, etc.), afin de connaître ces possibilités d'accompagnement et, le cas échéant, de s'en inspirer ?

- .../...

L'accompagnement de la fin de vie n'est pas abordé dans cette recommandation car il a déjà fait l'objet de recommandations dans les recommandations portant sur l'accompagnement à la santé de la personne handicapée et sur celle portant sur la qualité de vie en MAS/FAM (volet 3).

4. Cadre méthodologique :

La méthode de production retenue est celle du consensus simple : la recommandation est élaborée par un groupe de travail pluridisciplinaire composé de professionnels particulièrement compétents sur ce thème et venant de formations diverses. Elle s'appuie aussi sur une analyse de la littérature disponible qu'elle soit nationale ou internationale et, enfin, elle tient compte des pratiques de terrain grâce à des visites sur sites, menées par l'équipe projet.

La recommandation est finalisée après le recueil des commentaires d'un groupe de lecture et d'un expert juridique, puis soumise pour avis aux instances de l'Agence avant la validation par le Directeur de l'Agence.

5. Calendrier

La lettre de cadrage est soumise aux instances :

13 février 2014 : Bureau du Comité d'Orientation Stratégique

19 mars 2014 : Comité d'Organisation Scientifique

25 mars 2014 : Conseil scientifique

Elaboration de la recommandation :

Avril-septembre : réunions du groupe de travail

Octobre : soumission du projet au groupe de lecture qui étudiera le document

Validation de la recommandation :

Décembre 2014 : Le projet de recommandation sera soumis aux instances

Dr Jean-Pierre Aquino, président du Comité « Avancée en âge ». Ce dernier propose de développer une culture de prévention et de mieux dépister et traiter les fragilités. Le second sujet porte sur l'adaptation de la société au vieillissement de sa population, présenté dans un rapport distinct par Luc Broussy. Enfin, le troisième groupe de travail, dirigé par Martine Pinville, a été chargé d'identifier et de comparer au plan international les pratiques jugées intéressantes et innovantes en matière d'anticipation-prévention et d'adaptation de la société au vieillissement. » Compte-rendu issu site de la Documentation française.

6. références bibliographiques

Recommandations supports de l'Anesm

- Anesm. *Le soutien des aidants non professionnels de personne âgée dépendante, de personne adulte handicapée ou souffrant de maladies chroniques vivant à domicile*. Saint-Denis : Anesm. (A paraître)
- Anesm. *Le parcours et les formes souples d'accueil et d'hébergement*. Qualité de vie en MAS-FAM. Volet 3. Saint-Denis : Anesm. (A paraître)
- Anesm. *Vie quotidienne, sociale, culture et loisirs*. Qualité de vie en MAS-FAM. Volet 2. Saint-Denis : Anesm, 2013.
- Anesm. *Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté*. Qualité de vie en MAS-FAM. Volet 1. Saint-Denis : Anesm, 2013.
- Anesm. *Adaptation de l'accompagnement aux attentes et besoins des travailleurs handicapés en Esat*. Saint-Denis : Anesm, 2013.
- Anesm. *Résultats de l'analyse nationale 2012 sur le déploiement des pratiques professionnelles concourant à la bientraitance dans les MAS et les FAM*. Saint-Denis : Anesm, 2013.
- Anesm. *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*. Saint-Denis : Anesm, 2013.
- Anesm. *Adaptation de l'accompagnement aux attentes et besoins des travailleurs handicapés en Esat*. Saint-Denis : Anesm, 2013.
- Anesm. *L'accompagnement personnalisé de la santé du résident*. Qualité de vie en Ehpad. Volet 4. Saint-Denis : Anesm, 2012.
- Anesm. *La vie sociale des résidents*. Qualité de vie en Ehpad. Volet 3. Saint-Denis : Anesm, 2012.
- Anesm. *De l'accueil de la personne à son accompagnement*. Qualité de vie en Ehpad. Volet 1. Saint-Denis : Anesm, 2011.
- Anesm. *Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne*. Qualité de vie en Ehpad. Volet 2. Saint-Denis : Anesm, 2011.
- Anesm. *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement*. Saint-Denis : Anesm, 2010.
- Anesm. *Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement*. Saint-Denis : Anesm, 2009.
- Anesm. *Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées*. Saint-Denis : Anesm, 2008.

Rapports- Enquêtes - Études :

- AZEMA, B., MARTINEZ, N. *Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs : éléments pour une prospective*. Rapport d'étude pour la DREES. Montpellier : CREA Languedoc-Roussillon, 2003. 317 p.
- 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. 99 p.
- 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 : CREA PACA-Corse, 2011. 88 p.
- GOHET, P. *L'avancée en âge des personnes handicapées. Contribution à la réflexion*. Tome 1. Paris: IGAS, 2013. 80 p.
- 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.

- MICHAUDON, H. Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l'enquête HID. *Études et Résultats*, 2002, n°204.
- MORDIER, B. L'accueil des adultes handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010. *Études et Résultats*, 2013, n°833.
- ONFRIH. *Rapport triennal de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap*. Paris : La Documentation française, 2011. 471 p.
- VACHEY, L., JEANNET, A., VARNIER, F., et al. *Établissements et services pour personnes handicapées. Offre et besoins, modalités de financement*. Paris : IGAS, IGF, 2012.

Articles :

- AZEMA, B. Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. *RFAS*, 2005, n°2, pp. 295-333.
- INSIEME. Le syndrome de Down. *Bulletin Insième* Genève, décembre 2003, Tiré du bulletin n° 179, p. 1.

Autres :

- CISAME. *Analyse de la littérature internationale sur les dispositifs et pratiques spécifiques pour l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes*. 2013. [Publication à venir sur le site de l'Anesm].
- ZRIBI, G., POUPÉE-FONTAINE, D. *Dictionnaire du handicap*. 7ème éd. Rennes : Presses de l'EHESP, 2011. 349 p.

Documents multimédias

- SHIFTER Production. *Être et vieillir handicapé. Des réponses locales à une question de société*. Paris: FNG, Shifter production, 2012. DVD. 180 minutes.