

Cisame

Études
Diagnostics
Évaluations
Formations

➡ Analyse de la littérature internationale sur les dispositifs et pratiques spécifiques pour l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes

Une étude dirigée par :

Christine ROLLAND
[rolland@cisame.coop]

et **Philippe PEYJOU**
[peyjou@cisame.coop]

Analyse documentaire sur six
Pays : l'Australie, la Belgique, le
Canada, les États-Unis, le
Royaume-Uni, la Suède

CISAME

12, Grande Rue Nazareth
31000 Toulouse
[www.cisame.coop]

31 décembre 2013



Ce document présente les résultats des recherches bibliographiques et des analyses documentaires réalisées pour six pays : l'Australie, la Belgique, le Canada, les États-Unis, le Royaume-Uni, la Suède.

Pour chaque pays, sont exposés :

- une présentation synthétique des dispositifs de politiques sociales en direction des personnes handicapées et des personnes âgées ;
- les pratiques et les dispositifs mis en place pour l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.

Table des matières

PARTIE 1 : AUSTRALIE.....	9
I PRESENTATION SYNTHETIQUE DES DISPOSITIFS DE POLITIQUES SOCIALES	11
1.1. <i>Dispositifs en matière d'aide aux handicapés</i>	11
1.2. <i>Dispositifs pour « vieillir chez soi »</i>	13
1.3. <i>Les soins à long terme</i>	14
II PRATIQUES ET DISPOSITIFS POUR PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES	17
2.1 <i>L'exemple d'un programme de l'Australie Occidentale</i>	17
2.2 <i>Les programmes de jour pour personnes handicapées âgées</i>	18
Objectifs et caractéristiques des programmes de jour	18
Une typologie des programmes.....	19
L'évaluation des programmes de jour	21
2.3 <i>La santé</i>	21
L'accès aux programmes de santé et de soins	21
Un système de service public spécialisé en santé mentale.....	22
2.4 <i>Le logement</i>	23
Les différentes formules de logement	23
Les logements accompagnés partagés.....	26
Des programmes expérimentaux.....	26
2.5 <i>La préparation à la retraite</i>	32
Les résultats d'une recherche sur le vieillissement des travailleurs handicapés	32
Un projet pilote de préparation à la retraite dans des entreprises adaptées.....	33
Un programme de transition à la retraite mettant l'accent sur l'inclusion sociale.....	38
PARTIE 2 : BELGIQUE	41
I PRESENTATION SYNTHETIQUE DES DISPOSITIFS DE POLITIQUES SOCIALES	43
1.1 <i>Contexte général</i>	43
1.2 <i>Vers une convergence partielle</i>	44
1.3 <i>Les services d'accueil pour adultes handicapés en Belgique</i>	44
1.4 <i>Les centrales de Services à domicile</i>	45
1.5 <i>Des mesures prises en région Wallonne</i>	47
II PRATIQUES ET DISPOSITIFS POUR PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES	49
2.1 <i>Le travail de l'AWIPH concernant les personnes handicapées vieillissantes</i>	49
2.2 <i>Pour améliorer l'accueil, l'hébergement et l'accompagnement</i>	52

2.3	<i>Changer d'institution : préparer la transition.....</i>	54
2.4	<i>Le travail adapté</i>	55
	Le Fonds de l'expérience professionnelle	55
	Un dispositif d'adaptation du poste de travail.....	56
	Des pistes d'action pour les ETA	57
	Une proposition de dispositif spécifique : les Ergolab	58
	Des projets inclus dans des initiatives de la Communauté Européenne.....	59
2.5	<i>Des initiatives isolées et non évaluées</i>	61
ANNEXE : LA GRILLE D'ÉVALUATION DE L'AUTONOMIE SMAF		65
PARTIE 3 : CANADA		73
I	PRESENTATION SYNTHÉTIQUE DES DISPOSITIFS DE POLITIQUES SOCIALES	75
1.1	<i>Cadre général</i>	75
1.2	<i>La politique en faveur des personnes handicapées et des personnes âgées au Québec.....</i>	76
II	PRATIQUES ET DISPOSITIFS POUR PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES	78
2.1	<i>Au Québec</i>	78
	L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) : un acteur central, relais de la politique gouvernementale.....	78
	La COPHAN : un modèle inclusif quel que soit l'âge	79
	Le Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle (CRADI) : une réflexion en cours, une revue de littérature réalisée	79
	L'Association de Montréal pour la déficience intellectuelle (AMDI) : un axe nouveau mais déjà à l'origine de plusieurs réalisations	80
	L'Association du Québec pour l'Intégration sociale (AQIS) : un axe émergent.....	82
	Les Compagnons de Montréal : une démarche inclusive, adaptée et adaptable aux besoins ; une réflexion en cours sur le vieillissement	82
	Les pavillons du Parc : une approche par parcours de vie	83
	La santé : une grille d'observation des indices de détérioration de la santé chez les personnes présentant une déficience intellectuelle moyenne à sévère.....	86
	Le travail : l'accent sur l'accès et le maintien dans l'emploi	86
2.2	<i>Dans les provinces anglophones.....</i>	87
	Ontario Partnership on Aging and Developmental Disabilities (OPADD) : un réseau phare et productif	87
	Calgary Council on aging individuals with developmental disabilities (C.A.I.D.) : une coalition des parties prenantes.....	89
	Les services et programmes de jour : une étude pour leur stratégie d'adaptation à long terme.....	90
	Des réponses partenariales locales pour fournir des services spécifiques aux personnes handicapées vieillissantes	92
	Un programme politique en Nouvelle-Ecosse en faveur des personnes handicapées	94
	Aider les personnes ayant un handicap physique de tout âge.....	94
2.3	<i>Des recommandations canadiennes « Vieillir avec une déficience intellectuelle »</i>	94
	- La santé et les soins de santé.....	95

- Le soutien familial et social	95
Le travail, la retraite et la sécurité économique	95
Le logement et les services	96
2.4 Autre : Préparer ses funérailles, un outil de l'Arche Canada	96
ANNEXE : LA GOIDS	97
PARTIE 4 : ÉTATS-UNIS	109
I PRESENTATION SYNTHETIQUE DES DISPOSITIFS DE POLITIQUES SOCIALES	111
1.1 Le principe de non-discrimination	111
1.2 Une convergence des prestations sociales pour les personnes handicapées et pour les personnes âgées 111	
1.3 Les programmes spécifiques aux personnes handicapées	111
1.4 Un dispositif-clé : les centres de ressources sur le vieillissement et le handicap.....	113
1.5 Le cas des personnes vieillissantes ayant une déficience intellectuelle.....	113
Les recommandations de l'AAIDD et de the Arc sur le vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle et/ou de développement	114
II PRATIQUES ET DISPOSITIFS POUR PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES	115
2.1 La santé	115
L'adaptation du Assertive community treatment (ACT) pour les personnes atteintes d'une maladie psychique grave vieillissantes	115
Une formation professionnelle portant sur le renforcement des habilités sociales des personnes âgées atteints de maladie psychique grave- Social skills training (SST).	115
Le programme « stay well and healthy »	116
L'utilisation du passeport de santé : « My Health Passport »	117
2.2 L'adaptation du logement.....	117
The Developmental Disability Aging at Home Project	117
Les adaptations du domicile pour les personnes avec un handicap intellectuel atteintes de démence : les recommandations du National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices (NTG)	119
Un service du Illinois Department on Aging : The Community Care Program	120
The National Resource Center on Supportive Housing and Home Modification	121
The Money Follows the Person Rebalancing Demonstration	121
ANNEXE : MY HEALTH PASSPORT	123
PARTIE 5 : ROYAUME-UNI	127
I PRESENTATION SYNTHETIQUE DES DISPOSITIFS DE POLITIQUES SOCIALES	129
1.1 Présentation générale du système de Protection sociale.....	129
1.2 La prise en charge des personnes âgées dépendantes.....	129
1.3 La prise en charge des personnes handicapées.....	130

II	DISPOSITIFS ET PRATIQUES CONCERNANT LES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES	131
2.1	<i>Principes et programmes cadres</i>	131
2.2	<i>Un vaste programme concernant les personnes vieillissantes ayant des troubles d'apprentissage</i>	133
2.3	<i>La santé</i>	138
	Des exemples d'adaptation en matière de santé pour des personnes vieillissantes atteintes de troubles de l'apprentissage.....	139
	La prise en charge des personnes ayant des troubles d'apprentissage atteintes de démence	143
	La fin de vie	147
	Une initiative irlandaise : des infirmières spécialisées en handicap intellectuel	149
2.4	<i>La vie sociale</i>	149
2.5	<i>Le logement</i>	151
2.6	<i>Les aidants : planifier le futur</i>	153
	ANNEXE : LE DMR	154
 PARTIE 6 : SUEDE		167
I	PRESENTATION SYNTHETIQUE DES DISPOSITIFS DE POLITIQUES SOCIALES	169
1.1	<i>Organisation du système de santé et des services sociaux</i>	169
1.2	<i>Les dispositifs en faveur des personnes handicapées</i>	170
	Présentation générale.....	170
	Les différentes aides et dispositifs	171
II	PRATIQUES ET DISPOSITIFS POUR PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES	175
2.1	<i>Des ressources disponibles uniquement en langue suédoise</i>	175
2.2	<i>Les « BODA operations »</i>	176
2.3	<i>Le travail</i>	177
2.4	<i>La santé</i>	177

PARTIE 1 : Australie

I Présentation synthétique des dispositifs de politiques sociales

Le gouvernement fédéral a pour principal rôle de définir les politiques, de financer et de distribuer les diverses allocations et prestations du domaine des politiques sociales.

Les services de santé et les services sociaux sont en partie financés par le gouvernement fédéral mais ils sont supervisés par les États qui, parfois, les administrent et les dispensent eux-mêmes. Toutefois, la marge de manœuvre des États est limitée par les critères d'éligibilité et de contrôle de la qualité définis par le gouvernement fédéral¹.

1.1. Dispositifs en matière d'aide aux handicapés²

L'Australie est une fédération constituée de six États et de deux Territoires. Le gouvernement fédéral a instauré un régime de pensions destiné aux personnes handicapées en 1910. Depuis lors, il a étendu la portée de ce régime, qui couvre désormais les aspects suivants:

- des services pour l'emploi ;
- des services destinés aux anciens militaires et aux personnes âgées fragiles ;
- des prestations aux victimes d'un accident du travail (réservées aux fonctionnaires du gouvernement fédéral et aux employés de quelques autres institutions).

L'administration des services publics autres que l'emploi incombe principalement aux États et aux Territoires fédérés, qui reçoivent toutefois des dotations budgétaires de l'État fédéral pour un tiers environ des dépenses liées à ces services. Environ la moitié de la totalité des besoins en aide publique émanant des personnes handicapées est couverte par l'État fédéral.

Les pensions et les prestations servies aux personnes handicapées à l'échelon national sont des montants forfaitaires, généralement attribués sous conditions de ressources et financés par les recettes fiscales. Ce système est complexe et considéré comme inefficace. Dans de nombreux cas, il ne permet pas aux personnes handicapées de savoir exactement à qui elles doivent s'adresser pour obtenir une aide financière ou autre. Il est en outre source de litiges interminables, au sujet du partage des coûts, entre les instances compétentes aux différents paliers de gouvernement. Il engendre par ailleurs des inégalités au sein de la population en termes d'importance et de qualité de l'aide fournie, à tel point que certaines personnes «passent à travers les mailles du filet», en dépit de leurs besoins criants. Enfin, il nuit aux résultats sanitaires et sociaux et à la situation de l'emploi.

En 2013, le gouvernement fédéral australien a lancé un programme national d'aide aux handicapés : le National Disability Insurance (NDIS). Il vise à uniformiser les critères d'admissibilité à l'aide au handicap, ainsi que l'administration des services concernés, et à assurer un accès plus équitable à cette aide au sein de la population. Il fait l'objet d'un test pilote dans un certain nombre de régions sélectionnées depuis la mi-2013, puis sera progressivement mis en œuvre dans l'ensemble du pays d'ici à 2018.

Les principaux éléments du projet de NDIS sont les suivants:

- Ce programme couvrira les personnes présentant un handicap permanent et n'ayant pas atteint l'âge de la retraite, qui requièrent des soins et de l'aide à long terme ou qui pourraient tirer parti d'une intervention précoce. De façon générale, il ne couvrira pas les personnes en phase terminale d'une

¹ PARIS A, Les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie dans six pays de l'OCDE (Allemagne, Angleterre, Australie, Danemark, France, Suède), *Etudes et analyses*, 45, Direction générale de la planification stratégique et de l'évaluation, Santé et services sociaux, Québec, 2001, 143p

² Cette partie provient d'un article en ligne de l'Association Internationale de la Sécurité Sociale : AISS, *L'Australie met en place un programme national d'aide aux handicapés*, 17.09.2012 [<http://www.issa.int/fre/News-Events/News2/Australia-introduces-a-national-scheme-for-disability-support-services>] (consultée le 18 novembre 2013, affichée comme n'étant plus accessible le 03 décembre 2013).

maladie ou ayant été victimes d'un accident grave, étant donné qu'elles sont prises en charge par d'autres régimes d'assurance. Les prestations qu'il servira ne seront pas soumises à condition de ressources.

- Il financera des dépenses raisonnables et nécessaires engagées pour aider une personne handicapée. Ces dépenses comprendront notamment l'achat d'appareils et d'équipements, le recours à des services des soins à la personne, d'aide-ménagère et d'accueil temporaire, des aménagements du lieu d'habitation ou du véhicule, des aides à la mobilité et une aide à l'intégration sociale.
- Ces aides ne se substitueront pas aux pensions et aux allocations, ni aux soins de santé, aux services éducatifs et aux aides au logement classiques, qui continueront d'être fournies en tant que prestations séparées. Les personnes dont le handicap entraîne des besoins particulièrement importants pourront par ailleurs être hébergées dans des établissements médicalisés.
- Le NDIS sera financé par les recettes fiscales et, de ce fait, il ne constituera pas une assurance au sens strict du terme. Il est préconisé que le gouvernement fédéral finance le NDIS en versant des dotations du budget général à un fonds national de garantie de l'assurance invalidité (*National Disability Insurance Premium Fund*). Le montant de ces dotations sera déterminé sur la base d'un mode de calcul consensuel inscrit dans la loi.
- Le NDIS sera administré par une seule et même autorité indépendante. La Commission a proposé que cette autorité soit redevable devant le ministre fédéral responsable des dépenses publiques (*Commonwealth treasurer*).
- Les gouvernements des différents États et Territoires fédérés créeront séparément un programme national d'assurance accidents sans égard à la responsabilité (*National Injury Insurance Scheme*, NIIS), destiné à couvrir les victimes d'un accident grave survenu ailleurs que sur leur lieu de travail. De fait, le NIIS constituera une fédération de régimes gérés au niveau des différents États et Territoires.
- Les services fournis aux anciens militaires et aux personnes âgées fragiles ne feront pas partie du NDIS, de même que les congés de maladie indemnisés et les assurances privées.

Un certain nombre de questions et d'obstacles subsistent, toutefois les pouvoirs publics de tous les niveaux de gouvernement conviennent de la nécessité d'instaurer un tel programme. Cinq des huit gouvernements des États et des Territoires fédérés ont d'ores et déjà accepté de réaliser – et de cofinancer – les tests pilotes, dont les résultats permettront d'orienter le déploiement du programme au niveau national. Le projet de NDIS bénéficie d'un large soutien dans la population et les partis politiques qui étaient alors dans l'opposition se disaient globalement déterminés à le mettre en œuvre s'ils devaient intégrer le gouvernement.

Même s'il ne permettra pas de résoudre tous les problèmes, il devrait avoir un impact positif parce qu'il uniformisera les critères d'attribution et les méthodes d'évaluation du handicap pour un grand nombre de services offerts dans ce domaine. Il permettra également d'administrer ces services au sein d'un seul et même organisme.

Bien que les gouvernements des différents niveaux conviennent du principe de la création d'un NDIS, il reste des questions à résoudre, notamment sur le plan financier :

- *Sur quels critères de handicap l'aide sera-t-elle octroyée et quels moyens seront utilisés pour leur évaluation?* Le NDIS entraînera le doublement du volume de financement de l'aide au handicap et une hausse certaine du nombre de bénéficiaires de cette aide. Des groupes associatifs cherchent actuellement à déterminer l'impact que pourraient avoir les critères d'admissibilité et les méthodes d'évaluation du handicap sur la situation de certaines catégories de personnes handicapées.
- *Comment les coûts du NDIS seront-ils répartis entre les différents niveaux de gouvernement?* La Commission souhaitait que le gouvernement fédéral soit le seul bailleur de fonds, mais celui-ci a clairement indiqué qu'il comptait sur la contribution financière des États et des Territoires fédérés, sans toutefois préciser où ils trouveront l'argent. Le financement du gouvernement fédéral proviendra quant à lui du budget général. Les accords conclus pour la première phase de lancement du NDIS prévoient un partage des coûts, mais le financement de la mise en œuvre complète du NDIS n'a pas encore été négocié. On se demande comment

les États et les Territoires fédérés pourront faire face à la forte hausse des coûts qu'entraînera le déploiement d'un régime véritablement national.

- *Qui dirigera le NDIS?* Si le principe appliqué est celui de « qui paie les violons, choisit la musique », la responsabilité de l'administration du NDIS devra être partagée entre différents niveaux de gouvernement, à moins que le gouvernement fédéral n'accepte finalement de prendre à sa charge la totalité du financement du programme.
- *Comment les seuils d'admissibilité au NDIS seront-ils définis par rapport à ceux applicables à d'autres régimes?* Dans le cas du NIIS, il s'agit là d'une question épineuse pour les victimes d'un accident grave. Le gouvernement fédéral devra parvenir à un accord avec les États et les Territoires fédérés, afin de s'assurer que les habitants des différentes régions aient un accès équitable à l'aide aux handicapés et que « la loterie en fonction du lieu où l'on vit » (pour reprendre l'expression de la Commission) prenne fin.

1.2 Dispositifs pour « vieillir chez soi »

En Australie (comme dans la plupart des pays occidentaux libéraux), les politiques concernant la vieillesse soutiennent le maintien à domicile (aging in place), dans son logement privé ou dans des résidences de soins pour personnes âgées (residential aged-care settings, en Australie et au Canada). Malgré cette convergence forte sur le soutien à domicile, il manque de cadres politiques spécifiques, par exemple, sur comment répondre au mieux aux besoins liés au logement chez soi : c'est-à-dire comment transformer des intentions politiques en stratégies systématisées. Tout reste vague. Et les initiatives pilote ad hoc manquent de financements programmés ou récurrents. Le traitement des sujets transversaux comme celui de l'interface entre âge et handicap pose des questions (Bigby 2010)³.

L'absence de mécanismes pour ajuster le financement de l'invalidité selon l'évolution des besoins et l'existence d'une politique qui nie l'accès aux soins communautaires liés à l'âge aux résidents en foyers collectifs force les services aux personnes handicapées à « faire cavalier seul » pour soutenir le vieillissement à domicile des personnes handicapées (Bigby, 2008)⁴.

Vis-à-vis des personnes ayant une déficience intellectuelle (PID), la tendance générale est également au soutien du maintien à domicile, en combinant les supports existants spécifiques au handicap et des services de soins liés à l'âge (aged care) additionnels. Aussi les modalités de financement et les critères d'admissibilité doivent être définis de manière à favoriser l'accès des PID vieillissantes à ces services de soins supplémentaires. Que ce soit en Australie ou dans d'autres pays, il semble que quand les PID peuvent vieillir chez elles, c'est davantage grâce à des stratégies d'organisation propres aux services ou à des pratiques informelles des équipes que grâce à des partenariats formalisés entre les systèmes handicap et âge ou des politiques gouvernementales. La « National Strategy for an Aging Australia » identifie les PID comme un des groupes confrontés à des obstacles particuliers d'accès aux services et aides dont ils ont besoin, et considère que des adaptations spécifiques sont nécessaires⁵. La question est encore plus cruciale pour les PID vieillissantes pauvres, voire vivant dans des conditions de logement précaires.

Les « residential aged-care » sont reconnus comme souvent inappropriées aux PID⁶. Des actions sont soutenues visant à limiter leur accès aux personnes handicapées de moins de 50 ans. Le cas échéant, l'entrée dans une

³ BIGBY, C. 2010. A Five-Country Comparative Review of Accommodation Support Policies for Older People With Intellectual Disability. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 7, 3-15

⁴ BIGBY, C. 2008. Beset by obstacles: a review of Australian policy development to support ageing in place for people with intellectual disability. *J Intellect Dev Disabil.*, 33, 76-86.

⁵ Bigby 2010 op. cit. citant Andrews 2001, p7

⁶ DECLARATION DE GRAZ Handicap et Vieillesse, Conférence 8-9 juin 2006, Quand les personnes handicapées deviennent vieux, quand les personnes âgées deviennent handicapées, Graz, Autriche, [<http://www.insieme.ch/pdf/Alter/DeclarationDeGraz.pdf>] (02 décembre 2013)

résidence de services pour personnes âgées doit être évaluée et approuvée par le « Aged care assessment service » (Hales et al., 2006)⁷.

Selon Bigby (2008, op.cit.), malgré l'affichage d'une priorité nationale visant à améliorer l'interface entre les secteurs de soins et administratifs pour les personnes âgées, les caractéristiques des financements continuent à entraver le développement de stratégies pour soutenir le vieillissement à domicile pour les personnes ayant une déficience intellectuelle.

Le secteur du handicap manque de connaissance (en termes de formation et d'expertise) sur le vieillissement des PID mais n'a pas développé de partenariat avec le secteur des personnes âgées, ni promu de formation spécialisée. D'où des réponses seulement ad hoc, innovantes certes, mais ni reproduites, ni évaluées (op.cit., p248).

1.3 Les soins à long terme⁸

Les soins à long terme (ou de longue durée) relèvent du département de la santé et des soins aux aînés (Australian Department of Health and Aged Care), plus précisément de la Division des soins aux aînés et des soins communautaires (Aged and Community Care Division).

Le système de soins à long terme est très centralisé pour les services institutionnels et très décentralisé pour les services communautaires et le maintien à domicile.

Les principaux éléments de la politique actuelle ont été mis en place dans les années quatre-vingt. Les services à domicile, ainsi que les soins de courte durée, sont sous la juridiction des États qui les financent en totalité ou en partie mais ne les administrent pas tous. Ils sont soumis à des conditions de ressources variables d'un État à l'autre. L'hébergement de longue durée, quant à lui, est sous la seule responsabilité du gouvernement fédéral. Ce dernier, désirant diminuer le taux d'hébergement, a mis sur pied le « Home and Community Care Program » (programme d'aide à domicile) et le « Community Care Package » (programme visant à offrir à domicile des services équivalents à ceux offerts en institution). Ces programmes sont financés à la fois par le fédéral et par les États. La contribution personnelle pour les services du Community Care Package est limitée à 17,5 % du montant de la pension de vieillesse.

Home and Community Care Program (HACC) ou Programme d'aide et de soutien à domicile⁹ : ce programme a été implanté suite à une entente entre le fédéral et chacun des États, d'où l'absence d'uniformité sur l'ensemble du territoire australien. Le HACC est financé à 60 % par le fédéral et à 40 % par les États. Afin d'inciter les États à accroître leur participation au programme et donc le niveau des prestations de services, le fédéral s'est engagé à fournir une contribution proportionnelle à celle des États et territoires.

Community Care Places ou Community Aged Care package (places d'hébergement à domicile) : financé par le gouvernement fédéral, ce programme permet à une personne de demeurer à domicile tant que les coûts n'excèdent pas ceux d'un hébergement en institution.

Les services d'hébergement sont financés uniquement par le fédéral et les particuliers.

Le problème le plus fréquemment mentionné concernant le système australien de soins et de services à domicile est un manque de coordination et de coopération entre tous les niveaux de gouvernement et la confusion ainsi engendrée.

C'est pour donner suite à ce constat que le gouvernement fédéral a mis sur pied les « Aged Care Assessment Team » (ACAT), équipes multidisciplinaires ayant pour mandat d'évaluer les besoins et dont l'accord est requis pour accéder aux services d'hébergement et aux « Community Care Packages ».

⁷ HALES C, ROSS L, RYAN C, *National evaluation of the Aged Care Innovative Pool Disability Aged Care Interface Pilot*. Final report, Australian Institute of Health and Welfare, Canberra, 2006, 322 p

⁸ Cette partie provient largement de PARIS A, op.cit.

⁹ Pour une présentation détaillée, voir : Department of Health, Australian Government, [<http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/hacc-index.htm>] (27 novembre 2013)

Les maisons de retraite admettent dorénavant davantage de personnes à faibles revenus avec des niveaux de perte d'autonomie plus élevés, car le financement accordé par le gouvernement est lié aux niveaux de perte d'autonomie.

Selon Paris (op.cit., p24), la politique australienne pour les aidants naturels est bien implantée. Des allocations pour les aidants naturels existent et des services d'hébergement temporaires peuvent accueillir la personne aidée ou l'aidant, souvent lui-même âgé et de santé fragile. L'Australie a également mis sur pied des centres où les aidants peuvent s'informer et recevoir des conseils sur les soins à prodiguer. L'Australie dispose d'un ensemble de dispositifs, qui, bien que manquant parfois de cohérence, est relativement complet. Toutefois, l'Australie est un pays très jeune et le vieillissement de la population engendre d'importantes tensions concernant le financement futur de ces services.

L'exemple australien, outre les équipes d'évaluation ACAT, comporte deux éléments intéressants. Premièrement, la mise sur pied du programme "Community Aged Care Package" offrant des « places d'hébergement » à domicile à des personnes en perte d'autonomie modérée a remporté un vif succès auprès de la clientèle âgée. Malgré son manque de flexibilité, car il fonctionne sur la base d'un forfait de soins prédéfini, ce programme a le mérite de répondre au besoin de sécurité profondément ressenti par ces personnes.

Deuxièmement, l'exemple australien met l'accent sur l'existence de plusieurs modèles d'habitation dits intermédiaires entre le logement individuel et l'institution médicalisée. Ces logements permettent de répondre au besoin de sécurité et de rompre l'isolement des personnes âgées tout en améliorant l'accessibilité pour les services de maintien à domicile¹⁰.

¹⁰ Se référer à la partie 2.4 du présent document, traitant des différentes formules de logements

II Pratiques et dispositifs pour personnes handicapées vieillissantes

2.1 L'exemple d'un programme de l'Australie Occidentale

La « Disability Services Commission » du Gouvernement de l'Australie Occidentale (Western Australia State) a publié en 2012 un programme intitulé : « Count me in. Disability future directions »¹¹, exemple d'une initiative portée par un État.

Un des axes prioritaires d'action de ce programme est le développement d'aides et de services personnalisés, en particulier pour répondre aux besoins des personnes handicapées qui vieillissent précocement et compte tenu du vieillissement des aidants familiaux, ce qui implique de mettre en place des stratégies à long terme. Une approche collaborative entre le niveau national et les États est reconnue indispensable.

Des préconisations sont formulées dans ce sens (Disability Services Commission, p 33) :

- Développer des interfaces efficaces entre les services aux personnes handicapées, les services de soins communautaires aux personnes âgées et les résidences de soins pour personnes âgées, pour les personnes handicapées âgées qui vivent de façon indépendante, avec leur famille ou leurs aidants, ou en hébergement accompagné.
- Développer des services de soins destinés aux personnes âgées (aged-care) qui répondent efficacement aux besoins des personnes souffrant de tous les types de handicaps, proposant des environnements adaptés à leur maison et facilitant l'accès communautaire.
- S'assurer que les services pour les personnes âgées handicapées sont culturellement compatibles avec les personnes d'origine aborigène ou autre, par exemple, en reconnaissant et en aidant les Aborigènes qui souhaitent retourner dans leur région quand ils vieillissent, et en fournissant un soutien supplémentaire aux familles des personnes handicapées de diverses origines culturelles qui souhaitent continuer à s'en occuper.
- Promouvoir le vieillissement en bonne santé, « actif et sur place », en :
 - veillant à ce que le financement de la médecine préventive, des programmes de santé et de la planification du mode de vie pour les Australiens vieillissants soient également accessibles par les personnes âgées handicapées;
 - veillant à ce que les personnes âgées ayant une déficience bénéficient des services qui leur permettent de rester à la maison quand il s'agit de leur option privilégiée, par exemple par un soutien à domicile, des aides et des équipements, et des évaluations des « modifications du régime d'aide » (le foyer peut entrer dans différentes catégories, qu'il s'agisse de vie indépendante, de séjour en famille ou avec aidants, ou de vivre en hébergement accompagné) ;
 - éduquant les travailleurs handicapés quant à la manière de favoriser le vieillissement actif et sain ;
 - anticipant et en répondant aux besoins des personnes handicapées qui vivent plus longtemps et qui sont susceptibles de voir leur condition évoluer à mesure qu'elles vieillissent, par exemple avec la maladie d'Alzheimer ;
 - mettant l'accent sur les possibilités de contribution de la communauté et la participation des personnes handicapées au cours de leur vieillesse.
- Veiller à ce que les personnes handicapées, les familles et les aidants reçoivent une aide spécialisée pour coordonner, planifier et résoudre les nombreux problèmes de séparation qui surgissent lorsque les personnes âgées handicapées quittent leur maison familiale.

¹¹ Disability Services Commission, Government of Western Australia, *Count me in. Disability future directions*, 2012, 40p. [http://www.disability.wa.gov.au/Global/Publications/About%20the%20Commission/Count%20me%20in/count_me_in_disability_future_directions.pdf] (2 décembre 2013)

2.2 Les programmes de jour pour personnes handicapées âgées

Les programmes de jour (day programs) pour personnes handicapées âgées sont un des dispositifs favorisant un soutien à domicile de qualité et qui a fait l'objet de différents travaux de recherche, dont plusieurs dirigés par Bigby sur lesquels la partie ci-dessous prend appui.

Objectifs et caractéristiques des programmes de jour

Selon les travaux qui ont étudié les programmes de jour pour personnes ayant un handicap intellectuel vieillissantes réalisés par différents chercheurs et recensés par Bigby, ces programmes visent le plus souvent à¹² :

- favoriser l'exercice du choix personnel
- soutenir les liens sociaux
- développer la participation à la vie collective
- maintenir des compétences de chacun
- développer l'expression de soi et de la créativité.

Pour atteindre ces objectifs, toujours selon les travaux recensés par Bigby, les caractéristiques requises les plus courantes sont :

- la possibilité d'un large choix d'activité
- la possibilité et le choix d'activités intégrées ou séparées au regard à la fois du handicap et de l'âge
- une approche planifiée et individualisée de la prestation de services
- des critères d'admissibilité souples
- une fréquentation flexible et à temps partiel possible
- le recours à des interventions thérapeutiques.

L'orientation générale est que les programmes de jour soient un support pour le mode de vie (lifestyle support) des personnes handicapées vieillissantes.

Les programmes de jour peuvent être distingués selon trois options de base¹³ :

- « age integrated » : inclure des personnes vieillissantes dans des programmes pour personnes plus jeunes ayant un handicap. Par exemple, par la fréquentation continue d'un centre d'activités de jour, un programme de soutien de son mode de vie ou un programme sur le mode « gestion de cas »¹⁴, comme dans la « Western Australia's Local Area Coordination » ; ou encore à travers les ateliers protégés et les emplois aidés.

Cette option a pour avantage principal de favoriser la continuité dans la vie de la personne mais a pour faiblesse de ne pas être, par définition, sensible à l'âge. C'est alors le modèle le plus fréquent en Australie et au Royaume Uni.

- « generic integration » : inclure des personnes handicapées vieillissantes dans des programmes généraux pour personnes âgées. Par exemple, par la fréquentation d'un centre pour seniors, de centres de jours pour personnes âgées fragiles, de programme collectifs de loisirs et d'activités.

¹² BIGBY, C. *Ageing With a Lifelong Disability: A Guide to Practice, Program and Policy Issues for Human Services Professionals*, Jessica Kingsley Pub, 2004. 319p ; et en particulier, ici, p 136-157. Pour cette section, elle se réfère beaucoup à un précédent travail : BIGBY, C., FYFFE, C., BALANDIN, S., GORDON, M. & MCCUBBERY, J. *Day Support Services Options for Older Adults with a Disability*. Melbourne: National Disability Administrators Group, 2001.

¹³ Selon Bigby toujours, au vue de l'existant dans la deuxième partie des années 90. La typologie est très certainement toujours d'actualité. Mais la répartition des types peut avoir varié.

¹⁴ Correspondant aux expressions en anglais de « co-ordinator of care », ou de « service brokerage » ou encore de « case management ». Voir STEHLIK D & CHENOWETH L, Flexible Funding as an Underpinning to Community Resiliency: Early Reflections on the Introduction of Local Area Co-ordination in Queensland, 6th National Rural Health Conference Canberra, Australian Capital Territory, 4-7 March 2001 [http://nrha.org.au/papers/6_D_5_3.pdf] (27 novembre 2013)

Ce modèle favorise l'intégration sociale et est adapté à l'âge mais pas au déficit intellectuel : des programmes sont inappropriés et le personnel n'est pas formé spécifiquement ; ce serait le modèle dominant aux USA (selon Janicki, 1997).

- « specialist programs » : développer des programmes spécialisés pour personnes handicapées vieillissantes. Par exemple, des centres de jours qui leur soient dédiés, combinés à un hébergement et à un support de jour pour un groupe de résidents âgés, ou encore des programmes de sensibilisation qui ciblent les personnes âgées handicapées dans un hébergement collectif.

Le personnel est formé et les programmes sont adaptés à la fois à l'âge et au handicap. Mais ce modèle peut favoriser la ségrégation vis-à-vis des handicapés plus jeunes et des plus âgés non handicapés. Il est peu répandu (au moins dans les années 90).

Une typologie des programmes

Le tableau page suivante présente une typologie des programmes réalisée par Bigby et al. 2004 (op. cit.).

Tableau 7 : Typologie des programmes de jour pour des personnes handicapées vieillissantes

Type de programme	Base de l'opération	Source de financement	Nature des fonds	Public cible	Motif	Fréquence et durée	Fonction	Patronage de l'organisation	Composante de développement local
Spécialisé sur l'âge, Situé dans un service de jour pour handicapés	Dans un centre	Journée nationale de solidarité pour les personnes handicapées, Soins communautaires et à domicile, et fonds d'éducation continue	Coût unitaire, par service, selon le centre	Personnes avec handicap mental ou paralysie cérébrale, de 45 ans et plus, déjà dans le service	Satisfaire les besoins variables des patients existants	Temps plein, temps partiel, heures de travail, jours de semaine	Supervision et qualité de vie	Organisations traditionnelles de soutien de jour des personnes handicapées	Variable
Fondé sur l'âge, conçu pour des personnes âgées handicapées	Maison ou base communautaire	Journée nationale de solidarité pour les personnes handicapées	Coût unitaire pour le service	Personnes âgées avec déficience intellectuelle	Désinstitutionnaliser	Temps plein, temps partiel, heures de travail, jours de semaine	Supervision, répit et qualité de vie	Gouvernement local, services de santé communautaires ou autres organismes non gouvernementaux	Variable
Combinant un service spécialisé sur le handicap et des services d'aide aux personnes âgées	Généralement en centre	Journée nationale de solidarité pour les personnes handicapées	Coût unitaire pour le service	Handicapés âgés avec soins spécifiques relatifs à la vieillesse	Désinstitutionnaliser, transition, besoin d'un plan individuel	Temps plein, temps partiel, heures de travail, jours de semaine	Supervision, répit et qualité de vie	Variable, programmes de soins pour les personnes vieillissantes, services de santé communautaires	Variable
Intermédiation / gestion de cas	Maison	Journée nationale de solidarité pour les personnes handicapées	Négocié par individu	De tout âge, divers types de handicaps	Satisfaire les besoins individuels	Intermittent, flexible	Qualité de vie, et possibilité de répit familial	Gouvernement local, ou organismes non gouvernementaux	Mandaté
Programme de jour individualisé en fonction de l'âge	En centre ou à la maison	Journée nationale de solidarité pour les personnes handicapées	Coût unitaire pour le service, basé sur le lieu	De tout âge, handicap à prédominance intellectuelle ou physique	Système de service de soutien partiel de jour, pour tous les âges	Temps plein, temps partiel, heures de travail, jours de semaine ou intermittent et flexible	Répit, supervision et qualité de vie	Organisations traditionnelles de soutien de jour des personnes handicapées et organismes non gouvernementaux	Variable

L'évaluation des programmes de jour

Une analyse de différents programmes (Bigby et al, 2001) indique que leur performance ne dépend pas tant de caractéristiques mais de la manière dont les concepts-clés (intégration, participation, autonomie...) sont compris et mis en œuvre : « This suggests that processes are more important than structure » (p149).

Selon une étude de Bigby et al.¹⁵ financée par « the Australian National Disability Administrators group » auprès des 596 services de jour (day support and leisure service) pour personnes handicapées vieillissantes (PHV), plus de 50% des centres fréquentés par les PHV sont spécialisés et situés dans un service de jour lié à l'âge. Les programmes incluent des initiatives prenant en compte le handicap et l'âge et sont soit intégrés soit juxtaposés à un centre de soins de jour pour personnes âgées. Le public cible est celui des personnes handicapées de plus de 55 ans. Selon les réponses obtenues à cette étude, 19% des usagers des centres ont plus de 55 ans et 6% ont plus de 65 ans ; 81% ont un handicap intellectuel.

Globalement, Bigby souligne dans ses différents travaux qu'il manque d'évaluation des programmes, alors que celle-ci serait nécessaire car bien que ces centres soient destinés à toute personne ayant un handicap permanent quel qu'il soit, ils sont essentiellement fréquentés par des personnes ayant un handicap intellectuel.

2.3 La santé

L'accès aux programmes de santé et de soins

- Il est reconnu dans la littérature que les programmes de soins et de santé (care and health) pour les personnes âgées ne sont pas forcément adaptés aux personnes handicapées vieillissantes (Bigby, 2004, op.cit., p246) :
 - Car ciblés sur une fragilité liée à l'âge ou une démence sénile, par exemple comme les « nursing homes » ou les « structured day programs » où les activités proposées devraient être adaptées aux personnes handicapées vieillissantes plus jeunes ; de même pour le système de santé et de prévention qui devraient s'adapter aux besoins spécifiques de cette population. Mais selon Bigby (op.cit., 2001), il est difficile pour ces services centrés sur l'âge de s'adapter du fait de leur idéologie, mais aussi des compétences des personnels (ciblées sur les personnes âgées) et des attitudes des autres participants (vis-à-vis des personnes handicapées)
 - C'est une source d'inégalité si les systèmes de soins pour personnes âgées n'ont pas de programmes adaptés aux besoins des personnes avec un handicap intellectuel vieillissantes : au niveau des activités mêmes, mais aussi en terme d'accessibilité (transport). Une approche individualisée serait essentielle pour ces personnes vieillissantes.
 - Un autre obstacle relève des financements et de la séparation entre dispositifs pour personnes handicapées et pour personnes âgées. Ainsi un service destiné à des personnes âgées n'est pas forcément accessible à une personne handicapée.

De même qu'au Royaume-Uni, les orientations politiques australiennes soulignent l'importance de formuler un plan de santé individualisé pour chaque adulte ayant un trouble intellectuel, en particulier pour les plus âgés, et qui aide à faire un suivi formalisé et régulier des dépistages de santé. Le recours à des conseils et aides assistées est reconnu comme important pour aider les personnes à s'adapter aux changements liés à l'âge. Trop souvent une mauvaise utilisation ou un refus des aides telles que des lunettes ou les prothèses auditives serait attribué, par erreur, à un choix de la personne plutôt qu'à un problème d'adaptation ou à un manque de soutien pour s'habituer à l'inconnu (Bigby, 2004, p83).

¹⁵ BIGBY, C., BALANDIN, S., FYFFE, C., MCCUBBERY, J. & GORDON, M. Retirement or just a change of pace: an Australian national survey of disability day services used by older people with disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 2004, 29, 239-254.

La position générale politique est d'inclure les personnes ayant un handicap intellectuel vieillissantes dans les services communs. Mais des ressources complémentaires sont nécessaires pour fournir un service adapté : par exemple, recruter une infirmière en santé communautaire dans un centre de soins de santé local (local health center) ou dans une équipe d'évaluation des soins pour personnes âgées (age care assessment team), infirmière qui développerait une expertise pour les PID vieillissantes et qui ferait le lien avec les autres professionnels et services de santé et pour les personnes handicapées (op.cit., p84).

Un système de service public spécialisé en santé mentale

Par ailleurs, il existe un « Système de service public spécialisé en santé mentale » qui se trouve dans le système de santé général, et qui a une responsabilité particulière pour la prise en charge des personnes atteintes de graves maladies mentales. Pour la plupart des personnes atteintes d'une maladie mentale, y compris celles ayant une déficience intellectuelle, l'évaluation et les soins sont dispensés de la manière la plus appropriée, dans la communauté, par leur praticien de santé primaire (habituellement leur médecin généraliste, ou le Service de santé communautaire) ou un psychiatre ou un psychologue privé¹⁶.

Ce système spécialisé est organisé selon trois groupes d'âge :

- Services de santé mentale pour enfants et adolescents (0-18 ans)
- Services de santé mentale pour adultes (16-64 ans)
- Services de santé mentale pour personnes âgées (+ 65 ans) :
 - avec une maladie mentale de longue date.
 - qui ont développé des maladies fonctionnelles comme la dépression et la psychose au cours de leur vie.
 - qui souffrent de troubles du comportement ou psychiatriques graves, associés à des troubles organiques comme la démence.

Dans ce système, les services proposés incluent les éléments suivants¹⁷ :

- **Évaluation des personnes âgées et services de traitement**

Ces services fournissent une évaluation, le traitement, la réhabilitation et la gestion de cas pour les personnes âgées. Le service est assuré par des équipes pluridisciplinaires. Elles offrent une expertise spécialisée dans l'évaluation et le traitement médical, les évaluations psychologiques, comportementales, sociales et fonctionnelles, ainsi que la gamme correspondante d'interventions thérapeutiques. Les équipes pourvoient également à l'éducation des bénéficiaires et des aidants ainsi que la consultation d'autres fournisseurs de services.

- **Foyers et résidences de soins infirmiers psycho-gériatriques « APMH » (aged persons mental health)**

Ces services offrent une gamme de services spécialisés aux patients qui ne peuvent pas être gérés dans les services résidentiels traditionnels de soins aux personnes âgées, en raison de leur niveau persistant de troubles cognitifs, émotionnels ou comportementaux. Les foyers et résidences de soins infirmiers APMH sont spécialisés dans les soins aux personnes âgées atteintes d'une maladie mentale, et offrent un hébergement à plus long terme, une évaluation continue, un traitement et une réadaptation. Ils sont conçus pour avoir une atmosphère familiale, intime, et les résidents sont encouragés à participer à une large gamme d'activités de vie quotidienne. Les résidents peuvent rester dans ces unités pendant de longues périodes, mais on cherche, quand c'est possible, à les réorienter vers un environnement moins restrictif, comme une résidence médicalisée générique.

¹⁶ Accessing mental health services for people with an intellectual disability Medicine, Nursing and Health Sciences. Centre for Developmental Disability Health Victoria. Novembre 2011. Fact sheet. En ligne : <http://www.cddh.monash.org/assets/documents/cddhv-health-services.pdf>

¹⁷ Victoria Government Health Information, department of health [www.health.vic.gov.au/mentalhealth/services/aged] (2 décembre 2013)

- **Services de soins de courte durée**

Ces services assurent la gestion d'hospitalisation de courte durée et le traitement pendant une phase aiguë de la maladie mentale, jusqu'à ce qu'une récupération suffisante permette à la personne d'être traitée efficacement dans la communauté. Ces services sont situés dans d'autres établissements de soins pour personnes âgées et / ou des hôpitaux généraux. Dans certains services en milieu rural, des lits de soins de courte durée pour personnes âgées sont localisés avec une unité d'hospitalisation pour adultes.

2.4 Le logement

Entre le logement individuel « classique » (celui de tout un chacun) et le logement collectif plus ou moins associé à des services internes ou externes, les formules existantes en Australie sont diverses.

Les différentes formules de logement

Bigby (2004 op.cit., p165-166 et suivantes) dresse un panorama des types de résidence et des possibilités d'aides associées pour les personnes ayant un handicap intellectuel vieillissantes. Celles-ci peuvent habiter :

- dans un logement personnel, avec des aidants informels ou avec des co-résidents ;
- dans un « communal living » : logement collectif où certains services sont fournis et où les résidents peuvent aussi recourir à des services externes individualisés (sur le modèle des foyers-logements en France) ;
- dans un « group living » : logement collectif incluant des services intégrés (sur le modèle des logements accompagnés partagés présentés ci-dessous).

Selon les types de logement, des adaptations liées à l'âge sont possibles, notamment à travers :

- des services à domicile (flexible in-home support from disability, aged care or health domiciliary services), avec ou sans « case-management » à long terme
- des réseaux locaux d'entraide mutuelle (local mutual supportive network)
- des services d'aide partagés (sharing support service).

Options existantes de logement et de soutien pour les personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle						
	Vie semi-autonome ou accompagnée : séparation du lieu de vie et du soutien		Vie en communauté : intégration partielle entre lieu de vie et soutien		Vie de groupe : intégration entre lieu de vie et soutien	
Type de logement	Logement indépendant dans la communauté c'est-à-dire ayant sa propre porte d'entrée et son adresse Avec des aidants informels, généralement les parents, les frères et sœurs ou autres membres de la famille	Logement indépendant dans la communauté, c'est-à-dire ayant sa propre porte d'entrée et son adresse Seul ou avec un partenaire ou des amis Choix des co-résidents le cas échéant	Vie dans une pièce à l'intérieur d'un bâtiment avec d'autres, avec certaines installations communes - Sans lien / non connectés les uns aux autres - Pas de choix des autres résidents	Vie dans une pièce à l'intérieur d'un bâtiment avec d'autres, avec certaines installations communes et bénéficiant d'un accompagnement - Sans lien avec les autres résidents - Peut chercher à connecter les résidents - Généralement moins de 20 résidents - Avec un aidant familial rémunéré	Petit groupe vivant en congrégation (3-10 personnes) - Vie avec les autres - Pas de choix des compagnons de résidence - L'accès est basé sur le soin, plutôt que sur les besoins de logement - Pas de bail d'habitation (à l'exception des cas de possession de parts propriétaires)	Grand groupe vivant en congrégation institutionnelle (10 à 60 personnes et plus) - Vie avec les autres - Pas de choix des compagnons de résidence - L'accès est basé sur le soin, plutôt que sur les besoins de logement.
Exemples	- Maison personnelle - Appartement ou maison en location privée - Logement social - Résidence communautaire (tous pouvant être au nom de l'aidant)	- Maison personnelle ou indivise - Location privée - Logement social - Résidence communautaire - possession de parts propriétaires	« Maison de chambres » (rooming house), pension (publique ou privée) - Habitat partagé, avec des étrangers, des amis ou des personnes aux besoins similaires	- Résidence Abbeyfield - Pension avec quelques services, par exemples les repas - Résidences-services (privées) - Pension de famille pour adultes	Co-location avec des variations en ce qui concerne : - La proximité des autres services - Conception matérielle - Mixité des âges des résidents et des besoins de soutien - Modèles d'accompagnement - Horaires du personnel - Droit de propriété	- Maisons médicalisées - Foyers - Services résidentiels accompagnés (généralement privés) - Institutions pour handicapés - La conception, le management et l'approche de la fourniture de soins peut augmenter ou réduire le ressenti institutionnel

Options existantes de logement et de soutien pour les personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle						
	Vie semi-autonome ou accompagnée : séparation du lieu de vie et du soutien		Vie en communauté : intégration partielle entre lieu de vie et soutien		Vie de groupe : intégration entre lieu de vie et soutien	
Accompagnements possibles et adaptations liées à l'âge	• Co-résident aidant informel • Autres membres de la famille ou amis • Soutien flexible, à domicile, par les services pour les handicapés, pour l'aide aux personnes âgées ou pour les soins de santé à domicile, avec ou sans gestion de cas • Ciblé sur l'aidant ou la personne handicapée • Remplacement des parents par un autre aidant informel • Transfert des droits de propriétés à la personne handicapée	• De la part de la famille ou des amis • Soutien flexible, à domicile, par les services pour les handicapés, pour l'aide aux personnes âgées ou pour les soins de santé à domicile, avec ou sans gestion de cas • Réseau local de soutien mutuel • Travailleur social local en appui, disponible pour l'appeler si nécessaire	• De la part de la famille ou des amis • Soutien flexible, à domicile, par les services pour les handicapés, pour l'aide aux personnes âgées ou pour les soins de santé à domicile, avec ou sans gestion de cas • Potentiel partage des services de soutien	• Des appuis pour les repas, les tâches domestiques ou les soins personnels sont construits dans le modèle de logement • Peut être supplémenté par un soutien à domicile externe, flexible, par les services pour les handicapés, pour l'aide aux personnes âgées ou pour les soins de santé à domicile, avec ou sans gestion de cas • Potentiel partage des services de soutien	• Services d'accompagnement fournis de manière prédominante par le service lui-même • Possibilité de supplémenter par un soutien à domicile externe, par les services d'aide aux personnes âgées ou pour les soins de santé à domicile, ciblés sur un individu précis • Possibilité de ressources et de consultations sur le vieillissement, à partir de sources externes ou internes	• Accompagnement fourni de manière prédominante par le service lui-même • Peut être supplémenté par des programmes externes, de manière prédominante dans le secteur récréatif et l'accompagnement social
Localisation	• Disséminé dans la communauté • Dans un village retraite (retirement village)	• Disséminé dans la communauté • Dans un village retraite • Regroupé à faible distance (à pied) dans un programme d'aide à la vie autonome, ex : Key Ring	• Disséminé dans la communauté • Dans un village retraite	• Disséminé dans la communauté • Dans un village retraite • Ex : le foyer-abri (sheltered housing)	• Disséminé dans la communauté • Dans un village retraite • À proximité d'un foyer, d'une maison médicalisée	• Disséminé dans la communauté • Dans un village retraite • À proximité d'autres services de soins réunis

Les logements accompagnés partagés

Il existe en Australie une formule dite logements accompagnés partagés (shared supported accommodation) : il s'agit de logements destinés à des personnes handicapées, généralement au nombre de cinq, qui ont besoin d'un accompagnement pour les actes de la vie quotidienne (l'entretien et la gestion de la maison, l'hygiène personnelle, manger, l'accès aux loisirs...). L'objectif de l'aide est d'encourager les personnes à acquérir de nouvelles compétences, à faire des choix de vie et à être actives dans leur communauté locale¹⁸.

Selon Bigby (2004, op.cit. p248-249), il n'est pas facile pour les personnes handicapées d'y vieillir, car les lieux et les services ne sont pas pensés pour s'adapter à l'âge. D'après cet auteur, il serait important et nécessaire que ces dispositifs prennent en compte le vieillissement des résidents et que leurs besoins à venir soient anticipés, par une approche centrée sur la personne, coordonnée et planifiée. Mais cela passerait par une volonté politique, d'une part de considérer le droit des personnes handicapées à vieillir à domicile, et d'autre part de rapprocher le système pour personnes handicapées et le système pour personnes âgées. Le cloisonnement entre les deux systèmes est un obstacle important. Un autre problème est celui des délais d'attente élevés, surtout en cas de décès des parents.

Si ces résidences ne sont pas adaptées, des ajustements sont pourtant possibles sans nécessiter d'importants moyens : des bancs à hauteur réglable pour les personnes qui deviennent dépendantes en fauteuil ; avoir une infirmière ou un spécialiste du vieillissement qui formera le reste du personnel et fera le lien avec les services extérieurs ; partager les ressources (activités, personnel) entre plusieurs résidences ; favoriser l'accès aux services d'une infirmière à domicile (pour les soins)...

On peut aussi penser à des logements accompagnés partagés, conçus pour être spécifiquement adaptés pour des personnes âgées. C'est le cas d'une maison dans une zone rurale de Victoria (op.cit., p176), conçue pour une dizaine de personnes handicapées intellectuelles vieillissantes et ayant du personnel qualifié. Le problème de ce type de logement est le risque de ségrégation, mais il peut être atténué en intégrant les résidents aux services locaux destinés aux personnes âgées.

Le changement de lieu de vie peut être inévitable, en particulier en cas de démence. Mais il ne devrait être fait que sur la base d'une évaluation compréhensive de la situation et d'un processus de décision transparent.

Des programmes expérimentaux

- **The Disability Aged Care Interface Pilot**

The « Disability Aged Care Interface Pilot¹⁹ » est un essai coordonné au niveau national visant à rendre possible la fourniture de services de soins communautaires destinés initialement aux personnes âgées, pour les personnes handicapées, par la coopération entre les différents niveaux de gouvernement et entre les secteurs des services et de soins aux personnes âgées et ceux des personnes handicapées : l'objectif étant de favoriser le maintien à domicile (aging in place) des personnes handicapées vieillissantes et de limiter des entrées dans des résidences pour personnes âgées.

The Disability Aged Care Interface Pilot a été établi dans le cadre de l'« Aged Care Innovative Pool », une initiative du Ministère australien de la Santé et du Vieillissement. Grâce à cette initiative, des places de soins dites « flexibles » ont été mises à disposition en dehors de l'« annual Aged Care Approvals Rounds ».

¹⁸ Department of human service. Victoria [<http://www.dhs.vic.gov.au/for-individuals/housing-and-accommodation/shared-supported-accommodation>] (27 novembre 2013)

¹⁹ HALES, C., ROSS, L. & RYAN, C., *National evaluation of the Aged Care Innovative Pool Disability Aged Care Interface Pilot*. Final report, Australian Institute of Health and Welfare, Canberra, 2006, 322 p, [<http://www.aihw.gov.au/WorkArea/DownloadAsset.aspx?id=6442454134>] (27 novembre 2013)

HALES, C. Bridging gaps between disability and aged care programs, Testing the depth of the Innovative Pool disability/aged care interface pilot. NDS Ageing and Disability Conference 2007. AIHW

Les gens qui ont été acceptés dans le projet vivent dans des services d'hébergement financés par le « Commonwealth State/Territory Disability Agreement²⁰ » (foyers de groupe et services résidentiels plus petits pour les personnes handicapées) et peuvent recevoir d'autres types d'assistance financés en plus par le CSTDA.

9 établissements, situés dans différentes régions d'Australie, ont participé à l'étude.

165 participants ont été inclus : 75% étaient des personnes présentant une déficience intellectuelle et les 25% restants comprenaient des personnes souffrant d'un handicap neurologique, lésion cérébrale acquise, handicaps physiques ou multiples, âgés à l'époque de l'évaluation de 32 à 88 ans, avec une moyenne de 57,5 ans.

Environ 61% des participants avaient une limitation sévère ou profonde dans au moins un domaine d'activité de base au moment de l'adhésion au projet pilote. Tous les participants avaient besoin d'une aide pour les activités instrumentales de la vie quotidienne.

Le montant de la subvention par jour et par personne variait de 31 à 69\$ (AUD)²¹.

Ce programme a fait l'objet d'une évaluation²² dont les questions étaient formulées ainsi :

- Est-ce que les services pilote offrent de nouvelles options de soins qui répondent aux besoins des Australiens handicapés âgés ?
- Est-ce que les services pilote permettent aux bénéficiaires de retourner ou de vivre plus longtemps dans la communauté (définie comme les services d'hébergement à long terme autres que les résidences pour personnes âgées et les hôpitaux) ?
- Quel est le coût des services par client par jour, à la fois en termes absolus et par rapport à d'autres options de service disponibles pour les clients ?

Trois questions supplémentaires relatives aux besoins spécifiques de soins aux personnes âgées ont été considérées comme intéressantes :

- Quels types de besoins de soins spécifiques aux personnes âgées sont observés chez les membres du groupe cible de l'étude pilote?
- Est-ce que les besoins liés aux processus de vieillissement peuvent être distingués des besoins en matière de soutien aux personnes handicapées, et comment?
- Quels types de services de soins communautaires aux personnes âgées sont nécessaires pour accompagner les personnes handicapées qui vieillissent?

Selon l'évaluation réalisée, the Disability Aged Care Interface Pilot a apporté des avantages importants pour les personnes handicapées vieillissantes et a contribué à l'accès à des services de soins aux personnes âgées.

Grâce au projet pilote, des personnes vieillissantes avec un handicap qui vivent dans un hébergement partagé accompagné ont eu accès à des soins communautaires pour personnes âgées. La fourniture de services complémentaires a conduit à une meilleure qualité de vie pour les individus concernés.

En intervenant auprès des personnes handicapées, les services d'aide à domicile ont permis d'éviter ou de retarder l'admission dans une résidence pour personnes âgées.

Le transfert de compétences et de connaissance entre les services de soins aux personnes âgées et les services aux personnes handicapées a été effectué. Ceci a amélioré la capacité d'évaluation des besoins dans les deux secteurs et a contribué à l'amélioration des normes.

Cependant, malgré les bénéfices du dispositif pour les personnes handicapées vieillissantes, un certain nombre de difficultés conceptuelles et pratiques ont été relevées et ont soulevé un nombre important de questions :

- Est-ce que les termes « besoins de soins spécifiques aux personnes âgées » (ou « besoins liés à l'âge ») sont destinés à couvrir l'ensemble des besoins qui émergent à mesure qu'une personne ayant un handicap

²⁰ Australian Government, department of social service, disability & carers, Commonwealth, State and Territory Disability Agreements [http://www.dss.gov.au/our-responsibilities/disability-and-carers/program-services/government-international/commonwealth-state-and-territory-disability-agreements] (04 décembre 2013)

²¹ Dans tout le présent document, les montants indiqués en dollars sont à comprendre en dollars australiens.

²² Cf Hales et al, op.cit., note 18

vieillit (que ce soit en termes chronologiques ou biologiques) et qui contribuent au risque d'utilisation future de l'accompagnement résidentiel pour personnes âgées, ou sont-ils destinés à ne représenter que les besoins qui sont régulièrement abordés par les programmes de soins aux personnes âgées conventionnels ? Dans la négative, dans le contexte de personnes vieillissantes ayant un handicap, est-ce que les soins spécifiques aux personnes âgées devraient être définis en accord avec les besoins de soins pour personnes âgées de la population générale ? Ou devrait-il y avoir une allocation pour les différents types de besoins qui existent, liés à un handicap tout au long de la vie ou un début précoce d'incapacité et une vie en hébergement accompagné financé par le handicap ?

- Comment les interprétations subtilement différentes des besoins de soins spécifiques aux personnes âgées peuvent-elles être conciliées avec une approche globale de la personne par rapport aux services sociaux et avec l'objectif principal de permettre aux personnes handicapées de vivre dans la communauté aussi longtemps que possible ?
- Si le financement des soins aux personnes âgées est orienté vers les besoins spécifiques de service de soins aux personnes âgées mais qu'un important besoin non satisfait persiste, alors quel est l'impact marginal probable des soins communautaires aux personnes âgées sur l'utilisation des services de résidences pour personnes âgées par le groupe cible et comment est-ce que cet impact limité peut être contrebalancé par une amélioration de la qualité de vie des personnes ?
- Quel devrait être le rôle de l'âge chronologique dans l'évaluation des besoins liés au vieillissement prématuré, en particulier dans le contexte du handicap chronique et progressif ?

En conclusion de l'évaluation réalisée, il est souligné que le fait que ces questions ne trouvent pas de réponses faciles dans le modèle pilote ne diminue en rien les avantages évidents des services proposés pour les usagers. De plus, l'évaluation n'a pas pu jauger l'impact de ces services sur la durée de la vie en communauté de manière certaine, mais il y a de fortes indications, dans les différentes données recueillies, que l'aide supplémentaire fournie, où l'accent est mis sur les soins aux personnes âgées, a considérablement amélioré la qualité de vie des clients individuels. Ces améliorations sont susceptibles d'avoir des avantages à long terme, aussi bien pour les individus que pour les services.

• Les « jeunes » handicapés en résidence de soins pour personnes âgées

Le « Council of Australian Government's » (Conseil du gouvernement australien) a soutenu un programme quinquennal (2007-2011) appelé : « Younger People in Residential Aged Care » (Les jeunes en résidences de soins pour personnes âgées, YPIRAC)²³.

Le programme concerne globalement les personnes âgées de moins de 65 ans, soit vivant en résidence de soins pour personnes âgées ou risquant d'y être admises, et cible en priorité les personnes handicapées de moins de 50 ans vivant dans des résidences pour personnes âgées.

Le programme a été créé en juillet 2006 avec un financement du Commonwealth de 122 millions de dollars, jumelé à 122 millions de dollars des États et des territoires²⁴.

Au niveau de la Nouvelle-Galles du Sud, le Programme YPIRAC NSW a été introduit, en 2007, comme une initiative conjointe des gouvernements du Commonwealth et du NSW pour fournir un logement et un soutien aux jeunes avec un handicap, vivant dans, ou à risque d'entrer dans, une résidence pour personnes âgées.

L'initiative, tant au niveau national qu'au niveau de l'État, obéit à trois objectifs stratégiques qui sont :

- de fournir un soutien alternatif : proposer de meilleures options de vie correspondant à des choix personnels, pour les personnes ayant une déficience habitant actuellement en résidence pour personnes âgées ;

²³ Family and community services. Ageing, disability & Home care, NWS Government [http://www.adhc.nsw.gov.au/individuals/support/somewhere_to_live/ypirac#sthash.rcpyyLbe.dpuf] (18 novembre 2013).

²⁴ NEW SOUTH WALES, DEPARTMENT OF HUMAN SERVICES, *Ageing disability and home care evaluation of the NSW younger people in residential aged-care (YPIRAC) program*. Final Report, mars 2011, 79p.

- de minimiser les admissions en résidence pour personnes âgées : fournir des réponses alternatives, quand c'est possible, pour les plus jeunes avec un handicap qui sont à risque d'admission en résidence pour personnes âgées ;
- de renforcer les mesures de soutien au sein des résidences pour personnes âgées : promouvoir une réponse plus appropriée à l'âge pour ces personnes ayant un handicap qui choisissent de rester dans la résidence de soins aux personnes âgées, ou pour qui la résidence pour personnes âgées reste la solution d'hébergement accompagné la plus appropriée disponible.

À l'issue de ce programme, selon l'évaluation réalisée, il apparaît que les facteurs-clés qui sont importants pour une personne jeune ayant un handicap et sa famille, en ce qui concerne le fait de décider quel est le logement approprié pour elle, comprennent :

- le niveau de soins qui est disponible ;
- la proximité de la maison familiale ;
- la proximité des installations communautaires adéquates ;
- le désir personnel d'indépendance.

Par conséquent, cela signifie qu'une variété d'options d'hébergement, incluant les résidences de soins pour personnes âgées, sont considérées comme « appropriées » et sont basées sur ceux des facteurs ci-dessus qui sont de la plus haute importance pour l'individu. À cet égard, la capacité du programme YPIRAC à accompagner une variété d'options de logement pour les handicapés jeunes a permis d'améliorer les résultats, en termes de qualité de vie pour les participants. De plus, les données du Department of Health and Ageing montrent que le nombre de personnes de moins de 50 ans résidant dans une résidence pour personnes âgées a diminué pendant la période où le programme YPIRAC a été mis en place. Cependant, le programme de la Nouvelle-Galles du SUD (NSW), de déménagement des jeunes d'une résidence pour personnes âgées vers un logement plus approprié, est en retard au vu des objectifs annuels établis, principalement en raison des délais importants nécessaires à la mise en place de nouvelles installations. Les retours des jeunes handicapés et de leur famille participant au programme YPIRAC étaient dans l'ensemble très positifs par rapport au fait d'avoir satisfait leurs besoins prioritaires, et aux améliorations subséquentes de leur qualité de vie. Ces améliorations ont été observées sur leur condition physique, leur bien-être et leurs liens sociaux.

Les faits saillants que les évaluateurs ont observés sont les suivants :

- Les parents sont épaulés par un ensemble complet d'appuis (modification de la maison, équipements, thérapie et soutien social) afin de leur permettre d'avoir leur enfant à la maison, ce qui était leur option préférée.
- Une épouse et mère de deux enfants a été accompagnée pour passer d'une résidence de soins pour personnes âgées à sa propre maison.
- Une jeune femme logeant en résidence pour personnes âgées, accompagnée socialement grâce à un accès Internet, a pu écrire un livre.

Les conséquences inattendues du programme YPIRAC ont été :

- *L'échange d'informations, de connaissances et d'expériences* entre le personnel des résidences de soins pour personnes âgées et le personnel de soutien fournisseur de services, dans un but commun d'améliorer la qualité de vie du jeune handicapé.
- *La charge financière réduite sur la famille* grâce à la prestation du programme YPIRAC. Les coûts associés aux soins d'une personne handicapée, par exemple le coût des médicaments et de la thérapie, font peser un fardeau financier sur les familles et limitent leur capacité à fournir d'autres soutiens, en particulier autour du réseau social. Toutefois, le programme a facilité ces possibilités, par le biais par exemple, de la mise en place de transport vers la maison ou pour une sortie.

Selon l'évaluation réalisée, bien que les utilisateurs soient plus que satisfaits des résultats fournis par le programme, un certain nombre de problèmes de conception, de processus, et de lacunes, du programme,

pourraient, s'ils étaient résolus, améliorer la prestation, et par conséquent les résultats pour la personne et sa famille :

- *L'adaptation du professionnel de soutien au bénéficiaire et sa famille* : tout en notant que recruter et conserver du personnel approprié pour les rôles de soutien n'a pas été une tâche facile pour les associations prestataires de services, faire correspondre (intérêts, âge, sexe, culture) des travailleurs autant aussi bien que possible avec les bénéficiaires et avec leurs familles devrait être une préoccupation primordiale. Bien qu'aucun processus de concordance (officiel ou officieux) entre les travailleurs et les clients ne soit actuellement utilisé, il est recommandé que cela soit mis en œuvre pour veiller à ce que la personne handicapée et sa famille en tirent le plus grand bénéfice et une meilleure qualité de vie ;
- *Un soutien additionnel au démarrage du plan de soutien* : pour ceux qui bénéficient du forfait à domicile en particulier, la période initiale peut être intimidante, puisque toute une gamme de nouveaux appuis et de personnel est introduite. Il est donc proposé que les planificateurs offrent un niveau supplémentaire de soutien et de suivi des progrès, dans les premiers jours du programme. Cela permettra de veiller à ce que la gamme de services inclus dans le plan de soutien soit mise en œuvre en temps voulu, et de s'assurer de la satisfaction du bénéficiaire de la famille qui en général gère bien le rôle d'aidant et est satisfaite de la gamme d'appuis. Dans la négative, des questionnaires de cas seront mis en place durant un court laps de temps, pour aider dans le processus ;
- *Le financement pour la modification de la maison* : le service de modification de la maison est un élément essentiel pour faciliter le maintien de la personne handicapée dans un logement existant au lieu d'entrer en résidence de soins pour personnes âgées, et, pour ceux qui sont en résidence, le retour chez eux pour les visites d'une journée ou plus. Sur cette base, le programme devrait surveiller et veiller à ce que les budgets suffisants soient alloués à ce service, surtout si l'objectif du programme consiste à repousser l'entrée en résidence de soins pour personnes âgées ;
- *La description du programme d'équipement* : compte tenu de l'importance considérable de l'équipement pour la personne handicapée et sa famille, il est recommandé qu'une description claire et concise des paramètres du programme d'équipement soit mise à leur disposition afin d'améliorer leur compréhension de ce qui est disponible ;
- *L'accès aux thérapeutes* : l'accès à la physiothérapie, à l'orthophonie et aux services d'ergothérapie est difficile pour le programme en général, mais particulièrement dans les régions rurales. La faisabilité et l'analyse de rentabilité pour engager (par embauche ou par contrat) une source de thérapie devraient être examinées pour appuyer la prestation de services dans les régions couvertes par ADHC (Vieillesse, Handicap et Soins à domicile), avec une priorité particulière accordée aux régions rurales ;
- *L'examen de la planification du soutien* : le programme devrait réexaminer périodiquement ses structures de planification, pour garantir que les structures les plus efficaces sont en place, et ainsi s'assurer que les bénéficiaires sont effectivement pris en charge et que les services sont délivrés de façon appropriée, en particulier si le nombre de bénéficiaires augmente ;
- *La mise en place d'un «groupe de développement stratégique» global*. Pour accroître la communication et la compréhension du programme YPIRAC, et ses résultats, il est recommandé qu'un forum de coordination du service central soit développé. Le but de la réunion, qui aurait lieu deux ou quatre fois par an, serait d'évaluer les performances, d'identifier les améliorations de coordination des services et d'assurer une compréhension mutuelle des phases ultérieures du programme.

• L'initiative Victoria : mon avenir, mon choix

Ce programme²⁵ repose sur l'introduction d'un « groupe de coordination des services » (service coordination group) régional, qui a pour mission de renforcer la coordination des services au niveau régional et d'améliorer les relations organisationnelles.

En lien avec l'initiative COAG présentée ci-dessus, les gouvernements de Victoria et du Commonwealth ont engagé 60,2 millions de dollars en financement conjoint, sur une période de cinq années, et reconnaissent la demande croissante des personnes « jeunes » avec un handicap, pour des services spécialisés adaptés en fonction de leur âge, qui satisfassent leurs besoins et leurs aspirations du moment. La conception de base du programme de Victoria est en conformité avec celui mis en œuvre dans le NSW. On peut donc supposer que le critère « jeune » - qui n'est pas précisément défini dans les documents consultés – est pris au sens large de « moins de 65 ans ».

Les objectifs de l'initiative sont :

- l'amélioration des parcours et de la réponse systémique à cette population ;
- la mise en œuvre d'un processus de planification pour identifier les besoins et les préférences des individus ainsi que de la population dans son ensemble.

Projets soutenus

Grovedale

La maison Grovedale abrite cinq handicapés jeunes, qui vivaient auparavant en résidence de soins pour personnes âgées, ou avec des aidants âgés. Scope Vic gère le service, et aide les résidents à vivre de façon plus autonome dans la collectivité. La maison est conçue à dessein comme une maison divisée, qui peut fonctionner comme deux unités distinctes si les résidents le choisissent. Elle est équipée de technologies d'assistance, telles que les portes automatiques, afin de permettre aux résidents un meilleur contrôle sur leur environnement. Brendan, 40 ans, est un des résidents ; il souffre d'une lésion cérébrale acquise. Brendan dit que sa vie a énormément changé depuis son arrivée à Grovedale. Il a maintenant la possibilité de profiter d'une vie active dans sa communauté locale. « Je peux désormais faire des choix concernant l'interaction sociale et la possibilité d'aller dans les endroits où je veux. Je suis maintenant en mesure d'assister à des sessions de formation. J'aime aussi aller au bingo et aux soirées sociales au pub ». Elle est un endroit beaucoup plus attrayant pour la famille et les amis qui viennent lui rendre visite. Les membres de la famille de Brendan sont vraiment contents qu'il ait déménagé hors de la résidence pour personnes âgées, et disent que Brendan est beaucoup plus heureux depuis son arrivée à son nouveau domicile à Grovedale : « Nous savons qu'il est heureux et qu'il a le choix. Il est dehors et à proximité. Il prend des décisions pour lui-même », a déclaré le père de Brendan.

Alphington

Exploitée par la Société Villa Maria, cette maison est devenue « un chez-soi » pour dix personnes plus jeunes qui ont une lésion cérébrale acquise, et qui vivaient auparavant en résidence de soins pour personnes âgées. Elle prend en charge des résidents qui ont des besoins d'accompagnement très élevés, avec des besoins médicaux associés. Il y a dix chambres de style studio, construites autour d'une cour centrale, avec un soutien 24 heures/24 sur place, y compris de soins infirmiers. La maison est à proximité des commerces, des transports et des équipements collectifs. Elle a été conçue et construite pour maximiser les possibilités et l'indépendance des résidents, et il y a beaucoup d'espace pour que leur famille et leurs amis puissent leur rendre visite. Une évaluation du programme a été réalisée par interview auprès de 68 résidents : elle a mis en évidence une amélioration de leur qualité de vie (Winkler et al, 2012)²⁶.

²⁵ Department of human service, Victoria, *My future, my choice : Better living option for younger people in residence aged-care* [<http://www.dhs.vic.gov.au/for-individuals/disability/accommodation/community-living-options-for-people-with-a-disability/my-future-my-choice-links>]. (18 novembre 2013)

²⁶ WINKLER, D., HOLGATE & al. *The Victorian Younger People in Residential Aged Care Initiative Evaluation of quality of life outcomes for participants My future My choice*, Summer Foundation, juin 2012, 230 p. [http://www.summerfoundation.org.au/wp-content/uploads/QoL-Evaluation_JUNE2012.pdf] (18 novembre 2013)

Des recommandations sont formulées (op.cit., p.4-5) :

1. Que les services aux personnes handicapées, les services de santé et de soins aux personnes âgées, continuent à collaborer pour développer les services et les changements systémiques nécessaires pour créer des parcours de retour à la vie communautaire et prévenir de nouvelles admissions de jeunes en résidence de soins pour personnes âgées.
2. Augmenter la gamme et le nombre d'alternatives pour les jeunes ayant des besoins importants et complexes de soins, qui vivent dans, ou risquent d'être admis dans, une résidence de soins pour personnes âgées.
3. Favoriser des interventions proactives pour réduire le coût des soins de personnes plus jeunes, ayant besoin de soins complexes, en fournissant les services nécessaires pour réduire les problèmes de santé secondaires et maximiser l'indépendance.
4. Fournir aux jeunes qui vivent en résidence pour personnes âgées un accès en temps opportun à des prescriptions qualifiées, à de la formation et au financement d'un équipement personnalisé et de son entretien.
5. Fournir des ressources dédiées et un accompagnement qualifié et flexible, pour maximiser l'autonomie et l'intégration, dans la maison et la communauté, des personnes qui ont des besoins complexes et importants de soins.
6. Développer une main-d'œuvre pour personnes handicapées qui ait l'envergure et la capacité nécessaires, pour aider les personnes ayant des besoins complexes et importants de soins, à mener une vie satisfaisante dans la communauté.
7. Engager et maintenir les soins et le soutien informels, par l'apport d'informations en temps voulu et des services de soutien qui travaillent en partenariat avec les familles.
8. Fournir un soutien et examiner régulièrement les besoins et préférences des personnes qui continuent de vivre en résidence de soins pour personnes âgées.

2.5 La préparation à la retraite

Le vieillissement des personnes handicapées est un phénomène non négligeable au sein du secteur d'emplois aidés (supported employment sector²⁷).

Les résultats d'une recherche sur le vieillissement des travailleurs handicapés

En 2010, a été publié le rapport d'une recherche soutenue par l'Australian Department of Families, Housing, Community Services and Indigenous Affairs (FaHCSIA) concernant le vieillissement des salariés dans ces entreprises employant des personnes handicapées (Australian Disability Enterprises), 21% d'entre eux ayant plus de 50 ans²⁸. Les préconisations issues de ce travail sont de mettre de place des programmes de transition vers la retraite, individualisés en fonction des besoins de chacun, préparant les employés et leur famille, notamment au travers l'exemple d'activités auxquelles ils pourraient participer. Ces activités devraient être flexibles afin de s'adapter aux intérêts de chacun, et subventionnées, car les revenus des travailleurs handicapés sont faibles. Les gestionnaires de cas (case managers) auraient un rôle à jouer, en aidant à

27 Ce secteur est composé de 325 entreprises dites « Australian Disability Enterprises ». Pour une présentation détaillée : Australian Government, department of social service, disability & carers, Australian Disability Enterprises [<http://www.dss.gov.au/our-responsibilities/disability-and-carers/program-services/for-service-providers/australian-disability-enterprises>] (03 décembre 2013)

28 McDERMOTT S, EDWARDS R. et al., Ageing and Australian Disability Enterprises, Occasional Paper No. 27, Australian Gouvernement, Department of Families, Housing, Community Services and Indigenous Affairs, 2010, 70p

organiser des programmes d'activités communautaires et en faisant le lien avec les services de soins et d'autres réseaux sociaux.

Le financement de tels programmes est compliqué en raison de la séparation des systèmes d'invalidité et des services de soins aux personnes âgées, ainsi que de la division entre le gouvernement australien et les États et Territoires dans la responsabilité du financement de l'invalidité. En vertu de l'Accord national pour les personnes handicapées, les États et Territoires sont tenus de fournir des services aux personnes handicapées à l'exception des services de l'emploi. Toutefois, puisque le Gouvernement est premier responsable des programmes de vieillissement, il est possible que la responsabilité de la fourniture de programmes complémentaires de retraite pour les travailleurs handicapés soit partagée entre les deux niveaux de gouvernement, national et États et Territoires.

Un projet pilote de préparation à la retraite dans des entreprises adaptées

À la suite de ce travail, un projet pilote à petite échelle a exploré la capacité des entreprises adaptées australiennes à préparer les employés à la retraite ainsi que la volonté des groupes et des services communautaires de base pour soutenir ce processus²⁹.

Le projet pilote s'est déroulé entre Octobre 2010 et Octobre 2011 et a été financé par le FaHCSIA. Il a placé deux entreprises de travail adapté dans un rôle central pour a) l'éducation de 12 employés âgés proches de la retraite, b) faciliter la planification de la retraite, et c) l'identification des options d'activités communautaires et de relier les employés à celles-ci. CRS Australie³⁰ a fourni une formation pour tout le personnel impliqué dans les entreprises pilote. Une troisième entreprise a été financée pendant six mois pour élaborer et offrir des ateliers d'éducation communautaire, dans le but de sensibiliser des groupes (17 personnes) à l'invalidité et à accroître leur capacité à comprendre les personnes âgées handicapées dans leurs activités.

Une évaluation de ce projet pilote a été réalisée³¹.

L'évaluation a utilisé une conception pluri-méthodologique, avec collecte de données qualitatives provenant de sources diverses et examen des documents-clés, y compris ceux à propos d'autres initiatives de transition vers la retraite. Nous avons parlé à 8 membres du personnel de l'entreprise adaptée (ADE), 12 employés de l'ADE (à l'aide des chercheurs spécialement formés) et 11 membres de la famille ou personnes de soutien, 4 "retraités" du travail, 10 représentants d'organismes communautaires et 8 représentants du gouvernement de l'état. Quatre organismes communautaires ont retourné un sondage. Nous avons également interrogé des agents fédéraux des politiques du vieillissement et des personnes handicapées. La preuve du projet pilote a été complétée par des preuves provenant d'autres sources. Le FaHCSIA a animé un Forum "Prendre sa retraite d'une entreprise australienne pour les personnes handicapées" en Juin 2011 (Forum TTR), qui a rassemblé 12 services aux personnes handicapées avec d'autres initiatives de transition vers la retraite, des agents publics de l'état, des chercheurs universitaires et des groupes de pointe. La discussion a porté sur les défis et les solutions possibles de retraite pour les personnes handicapées travaillant dans les entreprises adaptées (ADE).

Les résultats de l'évaluation montrent que (ARTD Consultants, op.cit., p iii-vii) :

- *Les personnes âgées ayant un handicap peuvent être préparées* avec succès pour la retraite, en l'abordant avec plus de confiance et d'optimisme, mais qu'elles ont besoin d'aide pour accéder aux services communautaires ;
- *Une planification de la retraite centrée sur la personne*, tout au long de sa vie, est nécessaire pour réduire le risque d'isolement social à la retraite ;

29 Australian Government, Department of social services, [<http://www.dss.gov.au/our-responsibilities/disability-and-carers/publications-articles/policy-research/transition-to-retirement-pilot-evaluation-report>] (18 novembre 2013)

30 Le CRS Australia fait partie de l'Australian Government Department of Human Services et est le principal fournisseur d'emploi pour les salariés handicapés et est un service d'évaluation pour les personnes ayant un handicap ou une invalidité.

31 ARTD CONSULTANTS, *Evaluation of the Australian disability enterprise transition to retirement pilot*. Final Report. Department of Families, Housing, Community Services and Indigenous Affairs (FaHCSIA). 15 February 2012, 87p

- *Les travailleurs âgés ont besoin d'éducation individualisée intensive et d'accompagnement*, pour planifier leur retraite et être en relation avec les services et activités généraux de la collectivité, ainsi qu'avoir la chance de profiter des activités.

- *Le projet pilote confirme qu'une personne-clé est nécessaire* pour jouer un rôle de coordination entre la personne handicapée, sa famille et les services communautaires, afin de permettre une transition réussie vers la retraite. Dans le projet pilote, cette aide a été fournie par un poste de coordonnateur de liaison spécialement financé (appelé un « coach de vie » sur un site).

- *En tant qu'employeur, l'entreprise adaptée a un rôle dans la planification*, tout au long de la vie, de la retraite pour les travailleurs âgés, mais elle peut ne pas être l'organisation la plus appropriée pour aider les employés à la transition vers la retraite. Cependant, à des degrés divers, les équipes de l'entreprise adaptée participante ont acquis les compétences et les connaissances nécessaires, au cours du projet pilote, afin de soutenir efficacement leurs employés. Les entreprises adaptées impliquées dans le projet pilote n'avaient initialement aucun processus systématique pour repérer lorsqu'un employé était prêt pour la retraite ; elles n'avaient pas de modèle de planification de la retraite ; et la planification continue et le développement des compétences n'avaient pas eu lieu pour les employés participants. Mais le projet pilote a démontré qu'il est possible pour une entreprise adaptée de renforcer les capacités dans ce domaine. Une entreprise adaptée a élaboré un modèle de planification de la retraite par images, qui a été un succès et qui a le potentiel pour une application plus large.

- *Les services communautaires traditionnels ont différents niveaux de capacité* pour inclure les personnes âgées handicapées. Mais étant donné l'isolement des personnes âgées dans l'emploi aidé et leur manque de visibilité dans la communauté, une vaste éducation collective pour sensibiliser la population sur le handicap et l'inclusion sociale peut être nécessaire. Dans deux groupes, deux membres de la communauté sont partis, parce qu'ils étaient mal à l'aise quant au fait de partager des activités avec une personne ayant un handicap, une situation qui pourrait être évitée si la communauté était plus consciente des défis rencontrés et avait plus l'habitude de voir des personnes âgées handicapées.

- *La résidence dans des villes à faible population* pose des défis supplémentaires pour établir des liens entre les employés et les activités professionnelles. Mais habiter dans une petite ville signifie qu'il y a moins de groupes appropriés pour les personnes âgées, aussi les choix ont été plus souvent des sorties sociales. Les options pour utiliser les transports publics ou communautaires étaient également très limitées dans ces milieux. Les employés qui étaient dans des villes plus grandes ont expérimenté un large éventail d'activités, dont des sorties sociales, le bénévolat, les formations et les activités de loisirs. Ils ont également eu l'occasion de bénéficier d'un entraînement au voyage et d'apprendre à utiliser les transports publics pour accéder à l'aide sociale.

- *La possibilité d'application généralisée des approches utilisées.* Le projet pilote et les autres éléments de d'évaluation laissent à penser que, pour un employé ayant un handicap, être assisté avec succès dans la transition vers la retraite exige que les organismes gouvernementaux, les employeurs, les services aux personnes handicapées et les membres de la famille, collaborent à la planification et à l'accompagnement de la personne à la retraite. L'éducation et la planification de la retraite devraient commencer tôt.

Toujours selon l'évaluation réalisée, il en découle les éléments-clés pour une transition à la retraite réussie sont :

- *une planification individuelle centrée sur la personne* pour identifier les questions et les options communautaires possibles pour la retraite. Le processus de planification de la retraite et d'éducation, utilisé dans le projet pilote, avec des plans d'aide et des réunions de planification et d'éducation régulières, peut être un bon modèle pour aider l'employé à comprendre les opportunités qui lui sont offertes dans la vie après le travail, et l'aider à répondre aux préoccupations ou aux barrières qu'il a, au sujet de la retraite, notamment pour les employés ayant une déficience intellectuelle.

- *des activités de liaison utilisant une approche de développement communautaire* pour mobiliser et éduquer les services communautaires et donner à l'employé une occasion d'essayer et de découvrir l'activité.

Pour le projet pilote, le coût du soutien à la transition vers la retraite varie d'une moyenne de 10 644 \$ par personne pour un site à 6 250 \$ sur l'autre site. Hors le coût de l'établissement du programme, le coût moyen

par personne sur le site 1 était de 8 751 \$ par année, mais le coût varie pour chaque individu en fonction du temps nécessaire à la transition. Il a été noté que ces coûts sont relativement faibles par rapport au coût du programme « Transition vers l'emploi » sur deux ans du gouvernement NSW, qui est à plus de 17 000 \$ par place.

Comparatif des initiatives de transition vers la retraite pour les employés d'entreprises adaptées³²

Initiative	Modèle	Objectif principal	Coordonné par	Éducation à la retraite	Planning	Activités de liaison communautaire	Renforcement des capacités pour le personnel de soutien de services aux personnes handicapées	Conditions de travail flexibles pour les employés	Développement communautaire / éducation
Projet pilote TTR	Éducation, planification formelle centrée sur la personne et les liens avec les activités de la communauté	Transition	Personnel de l'entreprise adaptée	Oui, en utilisant ressources FaHCSIA et discussion informelle	Plans individuels officiels	Poste de coordonnateur de liaison, employés de liaison pour les groupes traditionnels et les activités sociales	Oui	Oui	Ne fait pas partie de la conception du projet pilote original
Programme de retraite Koomarri Gateway	Développement des compétences et lien avec des activités communautaires	Transition	Coordinateur Gateway, et Social Access Branch (Direction de l'accès social)	Oui, ressources propres et discussion informelle	Réunions de planification ³³	Coordonnateur et employés de liaison pour les intervenants auprès des groupes communautaires pour les personnes âgées, les activités sociales et les cours en compétences de vie quotidienne	Pas d'information	Oui	Ateliers d'éducation communautaire + programme de partenariat avec des services pour les personnes âgées
AFFORD/ Université de Sydney et de La Trobe	Gestion de cas, planification centrée sur la personne, lien avec des activités communautaires (principalement le travail bénévole) avec le soutien d'un mentor basé dans l'organisation communautaire	Transition	Coordinateur AFFORD	Pas d'information	Réunions de planification	Le coordinateur TTR fait la liaison entre les employés et le groupe communautaire. Le soutien est fourni par un mentor bénévole	Pas d'information	Oui	Oui, formation des mentors

³² ARTD CONSULTANTS, op.cit., p21-22

³³ Basé sur les commentaires de quatre participants au programme Gateway et de trois membres de la famille.

Initiative	Modèle	Objectif principal	Coordonné par	Éducation à la retraite	Planning	Activités de liaison communautaire	Renforcement des capacités pour le personnel de soutien de services aux personnes handicapées	Conditions de travail flexibles pour les employés	Développement communautaire / éducation
Minda Inc	Combinaison de planification de la retraite et activités, en centre et individuelles	Transition vers la retraite et l'après-retraite	Minda	Oui	Planification formelle	Oui, forfaits de services financés sur le style de vie; personnes liées	Pas d'information	Oui	Nouveau programme de mentorat
Options de retraite Greenacres	Service de jour en centre, appuyé par un service de gestion de cas à domicile	Après-retraite	Programmes de participation communautaire	Pas d'information	Plan individuel sur l'adhésion au programme	Programme journalier, en centre	Pas d'information	Non applicable	Pas d'information

Un programme de transition à la retraite mettant l'accent sur l'inclusion sociale

Un autre exemple concernant la transition à la retraite pour les salariés des entreprises de travail adapté est fourni par un programme collaboratif de trois ans entre universitaires et fournisseurs de services pour handicapés (TTR program)³⁴.

Le programme met l'accent sur l'inclusion sociale. Il est conforme à l'objectif de la Caisse Nationale d'Assurance-Invalidité (NDIS) sur le renforcement de la participation à la communauté et l'indépendance. Il est également compatible avec la National Disability Strategy qui met l'accent sur la promotion de l'inclusion sociale dans les milieux communautaires traditionnels et les services. Le programme aide les personnes handicapées vieillissantes à développer de nouveaux intérêts, des compétences et des réseaux sociaux, et facilite leur participation à des groupes communautaires de base.

Les 27 travailleurs âgés qui participaient au Programme TTR reflétaient la population qui travaille en établissement de travail protégé. Leurs handicaps étaient tous de long terme, souvent à vie, et incluaient une déficience intellectuelle, physique, psychique et sensorielle, ainsi que des lésions cérébrales acquises. La plupart étaient des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Une composante-clé du Programme TTR concernait le recrutement et la formation de 73 membres, déjà présents, des groupes communautaires, afin de fournir un accompagnement ou un mentorat à la personne handicapée qui rejoignait le groupe. Le recrutement de mentors est devenu plus simple une fois que les membres du groupe ont commencé à apprendre à connaître la personne. Les participants ont eu en moyenne 2,7 mentors, de nombreux mentors préférant partager la responsabilité. Pour enseigner aux mentors comment accompagner la personne handicapée, la formation et le soutien du mentor se sont appuyés sur une combinaison de (1) un soutien actif, ce qui implique une assistance facilitante pour permettre l'engagement dans des activités significatives, et (2) une formation du co-travailleur. Le modèle de formation du co-travailleur a été adapté de manière à ce que des membres volontaires du groupe soient formés en tant que mentors pour la personne handicapée participant au groupe, plutôt que ce soit du personnel externe qui fournisse le soutien sur le lieu de travail nécessaire à la personne handicapée.

La participation aux activités était basée sur le principe d'un soutien actif, le choix des activités étant réalisé en fonction des points forts de la personne ou de ses compétences existantes. Les mentors ont constaté que, au fil du temps et avec un soutien adéquat, la personne handicapée devenait plus à l'aise avec ces tâches. Par exemple, une personne handicapée qui devait dresser les tables pour le déjeuner, dans un groupe de personnes âgées, pouvait avoir besoin des indications et de la surveillance étroite du mentor afin d'accomplir cette tâche de la façon attendue. Mais avec une conception bien étudiée de cette activité, et de la pratique, la tâche devient plus familière et le soutien de mentor n'est plus nécessaire.

Le Programme TTR comporte trois volets:

- La promotion de la retraite était essentiellement un exercice d'information pour aider les gens à réfléchir sur les possibilités, pour comprendre mieux la retraite, et prendre confiance dans le programme.
- Jeter les bases dans la communauté signifiait explorer les groupes communautaires, et essayer de façonner les attitudes au sein des groupes en vue d'inclure une personne handicapée.
- La construction de la réalité avait cinq étapes: planifier, localiser le groupe (dessiner une nouvelle routine), le recrutement, la formation et le soutien des mentors, et le suivi et le soutien continu.

Des Recommandations politiques et pratiques ont été formulées à l'issue de ce programme³⁵ :

- *Capacité du secteur industriel du handicap* : les compétences nécessaires pour obtenir les résultats sociaux inclusifs qui ont été fournis par le Programme de transition vers la retraite (TTR) sont peu développées

³⁴ Travail qui a fait l'objet d'un ouvrage sorti récemment –disponible en DVD–: STANCLIFFE R.J., WILSON N.J., GAMBIN N., BIGBY C., BALANDIN S., *Transition to retirement: a guide to inclusive practice*, Sydney University Press, Une synthèse est également accessible : Stancliffe R.J., Bigby C., Balandin S., Wilson N.J., *Transition to retirement, Policy bulletin*, 2, 2013, 15p, [<http://sydney.edu.au/health-sciences/cdrp/pdfs/policy-bulletin-2-retirement-2013.pdf>] (2 décembre 2013).

³⁵ Cf. note précédente, p10 de la synthèse du programme

dans de nombreux secteurs de l'industrie du handicap. Les ressources de formation appropriées et l'expertise sont essentielles pour acquérir les compétences nécessaires pour exécuter le programme.

- *Un coordinateur TTR dédié*: le caractère très individuel et chronophage de l'accompagnement des personnes pour se joindre à des groupes communautaires, nécessite un poste de coordonnateur TTR dédié.
- *Financement et pilotage* : avoir un coordonnateur TTR signifie qu'une source de financement appropriée est nécessaire, mais en Australie, il est difficile de savoir quel niveau de gouvernement fournirait le financement.
Il est également difficile de savoir quel type de service aux personnes handicapées (emploi, logement, accès communautaire) pourrait le mieux abriter un service TTR. Ces questions doivent être clarifiées.
- *La politique et le financement sont nécessaires dès maintenant* : les problèmes de financement et de pilotage pourraient devenir plus clairs sous le régime de financement individualisé envisagé pour le régime d'assurance-invalidité national (NDIS), avec des retraités individuels vraisemblablement capables d'acheter un service TTR. Cependant, des dispositions claires doivent être prises, maintenant, pour les personnes à la retraite, en préparation du déploiement intégral du NDIS qui sera effectif d'ici quelques années.
- *Souplesse d'accès* : Les personnes âgées en situation de handicap, qui peuvent aussi utiliser les services d'invalidité, requièrent un accès flexible aux services sur une base déterminée individuellement, pour qu'elles puissent participer à des groupes communautaires traditionnels, quelle que soit la source de financement de ce groupe.
- *L'intensification de la mise en œuvre généralisée* : l'Australie devrait adopter un modèle de recherche par phases, qui fournirait un financement de recherches sur le handicap, non seulement pour la recherche à petite échelle comme la nôtre, qui démontre son efficacité, mais qui amènerait également des fonds pour intensifier la recherche, ce qui pourrait aboutir à l'adoption à grande échelle de l'intervention.

PARTIE 2 : Belgique

I Présentation synthétique des dispositifs de politiques sociales

1.1 Contexte général

Le contexte belge en matière de gestion du handicap et de la dépendance est complexe, car le pays est divisé en trois régions (Wallonie, Flandre et région Bruxelloise) et trois communautés (francophone, flamande et germanophone), chacune ayant son propre gouvernement et parlement autonomes.

Le Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique a en charge à la fois les dispositifs dédiés aux personnes handicapées et ceux dédiés aux personnes âgées. Même si les dispositifs sont distingués : Allocation d'Intégration pour les personnes handicapées de 21 à 65 ans versus Allocation pour l'Aide aux Personnes âgées (APA) destinée aux personnes plus de 65 ans qui rencontrent des difficultés au niveau de leur autonomie et qui disposent d'un revenu limité, on observe une tendance à la convergence entre les politiques en faveur des personnes handicapées et celles en faveur des personnes âgées.

*Les aides existantes*³⁶

- **L'allocation de remplacement de revenus**

La mesure consiste en l'octroi d'une aide financière (allocation). Elle est destinée aux personnes âgées d'au moins 21 ans, mais de moins de 65 ans :

- que leur handicap limite dans leurs possibilités de gagner leur vie en exerçant une activité professionnelle ;
- qui disposent d'un revenu limité.

Elle est octroyée par la Direction générale Personnes handicapées du Service public fédéral Sécurité sociale.

- **L'allocation d'intégration**

La mesure consiste en l'octroi d'une aide financière (allocation) aux personnes handicapées qui ont des difficultés à accomplir leurs activités de tous les jours. Elle est destinée aux personnes âgées d'au moins 21 ans, mais de moins de 65 ans, qui :

- ont des difficultés à accomplir leurs activités de tous les jours (dont l'autonomie est réduite) ;
- qui disposent d'un revenu limité.

La Direction générale Personnes handicapées du Service public fédéral Sécurité sociale octroie la mesure.

- **Adaptations et aides**

Il s'agit d'une intervention financière dans le coût d'aménagements et d'aides techniques, notamment les aides pour la mobilité personnelle, les aides pour se lever, les aides pour la communication, certains aménagements de cuisine et de salle de bains, une aide à l'adaptation ou à la construction de maisons adaptées, des aides pour l'hygiène. Elle est destinée aux personnes handicapées qui ont besoin d'aménagements ou d'aides techniques destinés à favoriser leur intégration chez elles, à l'école, sur leur lieu de travail et pour leurs déplacements.

La mesure est octroyée au niveau des régions :

- En Région wallonne: L'agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées
- À Bruxelles-Capitale : Le service bruxellois francophone pour personnes handicapées
- En Communauté germanophone : l'Office germanophone pour personnes handicapées
- En Flandre: Le "Vlaams Agentschap voor Personen met een handicap". (Agence flamande pour les personnes handicapées)

- **L'allocation pour l'aide aux personnes âgées**

La mesure consiste en une allocation, destinée aux personnes âgées de plus de 65 ans qui rencontrent des difficultés au niveau de leur autonomie et qui disposent d'un revenu limité : elles peuvent bénéficier d'une

³⁶ Securitesociale.be [https://www.socialsecurity.be/CMS/fr/citizen/displayThema/private_life/PRITH_8/PRITH_8_5.xml], (19 novembre 2013)

allocation pour l'aide aux personnes âgées. La Direction générale Personnes handicapées du Service public fédéral Sécurité sociale octroie la mesure.

1.2 Vers une convergence partielle

La Belgique « a structuré ses droits sociaux et ses formes d'aide aux personnes dépendantes 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 » conduit à s'interroger sur l'aménagement de ce système dual fondé sur un critère d'âge devenu un peu simplificateur et à envisager des pistes d'un rapprochement entre deux dispositifs disjoints d'aide et de prise en charge financière des incapacités, pour les personnes handicapées d'une part, pour les personnes âgées d'autre part. Si les politiques de compensation du handicap et de la dépendance devraient donc être pensées de façon cohérente, cela ne signifie toutefois pas qu'il faille aboutir à une convergence complète, c'est-à-dire à la confusion dans un dispositif unique de prise en charge quelle que soit la situation de la personne » (Gubbels, 2008, p. 41)³⁷

Toutefois, selon des travaux de l'AWIPH, la réglementation actuelle entrave la convergence : « L'arrêté du 9 octobre 1997 qui régit le mode d'agrément et de subventionnement des services du champ de l'accueil et/ou de l'hébergement est construit autour d'un système de financement par service.

Aussi, l'AWIPH estime qu'une réflexion pourrait être engagée sur la mutation de ce dispositif vers un système de contractualisation avec les pouvoirs organisateurs. Les conventions fixeraient des objectifs de prise en charge et il appartiendrait aux pouvoirs organisateurs de mettre en place ce qu'il y a d'optimal pour la personne. Le principal objectif serait d'instaurer de la souplesse afin de permettre aux personnes de traverser sans lourdeur administrative les différents modèles de prise en charge (Rucquoy, 2011, p15)³⁸.

1.3 Les services d'accueil pour adultes handicapés en Belgique

En Belgique, il existe plusieurs formules d'accueil pour personnes handicapées, qui sont donc confrontées au vieillissement de leurs usagers³⁹.

Services d'accueil de jour pour adultes (S.A.J.A.)

La personne handicapée qui ne travaille pas peut bénéficier d'un **accueil de jour** par un SAJA où elle est prise en charge pendant 5 jours par semaine, de 8h30 à 16 h. Des activités occupationnelles variées y sont organisées : activités artistiques, jardinage, cuisine, artisanat.... Des équipes d'éducateurs accompagnent les personnes ainsi accueillies.

Services résidentiels de nuit pour adultes (S.R.N.A.)

Historiquement, les Services Résidentiels de Nuit pour Adultes étaient une solution d'hébergement pour les personnes handicapées qui travaillaient. Elles pouvaient ainsi vivre plus près de leur lieu de travail et bénéficier en week-end d'activités de délasserment. A l'heure actuelle, le contexte socio-économique a modifié la destination originale des SRNA. Désormais, ils accueillent également des personnes handicapées bénéficiaires d'un Service d'Accueil de Jour désireuses d'un hébergement, ou des personnes inoccupées en journée pour lesquelles ces services développent aussi une prise en charge de jour.

³⁷ GUBBELS A, Handicap et Vieillessement: cadre et problématique. *Handicap et vieillissement. Enjeux et responsabilités politiques*, Observatoire ASPH de la Personne Handicapée – Etude 2008, pp. 41-66.

³⁸ RUCQUOY, S. *Groupe de travail « Vieillessement, prise en charge institutionnelle »* Rapport Final. AWIPH. Mai 2011, 19p

³⁹ AWIPH [http://www.awiph.be/integration/etre_accueilli/accueil+adultes.html] (19 novembre 2013)

Services résidentiels pour adultes (S.R.A.)

Il existe également une solution de prise en charge totale de jour comme de nuit : les Services Résidentiels pour Adultes. Ce sont des lieux de vie de plus en plus réservés aux personnes touchées par un handicap très important. Elles y bénéficient d'un encadrement thérapeutique et éducatif qui leur permet de vivre le plus « normalement » possible. Apprentissage de l'alimentation et de l'hygiène, attention à la vie affective et sexuelle, soutien psychologique sont autant d'appuis développés. L'équipe des éducateurs et le personnel aidant sont présents 24h sur 24, 365 jours par an.

Services de Logements Supervisés (S.L.S.)

Les Services de Logements Supervisés s'adressent à des adultes de tout âge ou à des jeunes à partir de 16 ans présentant un handicap mental. Ce sont en majorité, mais non exclusivement, des personnes provenant d'institutions possédant un Service Résidentiel pour Adultes et un Service de Logements Supervisés. Après la mise en place d'un projet individuel avec l'équipe éducative, ces personnes quittent le service résidentiel pour le service de logements supervisés où elles peuvent gagner en autonomie. Logeant individuellement ou en petit groupe, les bénéficiaires jouissent d'une réelle indépendance. Les Services de logements supervisés veillent néanmoins en permanence au confort physique, psychologique et social des bénéficiaires, qui peut se traduire par une aide dans la gestion du budget, une aide à l'hygiène ou à l'alimentation, etc.

1.4 Les centrales de Services à domicile

Les centrales de services à domicile⁴⁰ (CSD) sont des services tous publics, qui se déclinent sur mesure selon les besoins des bénéficiaires (âgés ou handicapés).

Les CSD s'organisent autour de 3 pôles.

- les soins à domicile
- les services d'aide à la vie journalière
- la coordination, qui articule les deux pôles précédents.

- **Les soins**

Il s'agit des soins prescrits par le médecin, que ce soient des soins infirmiers, des soins en kinésithérapie ou en logopédie. À côté des soins traditionnels (prestations techniques, toilettes...) les infirmiers prennent également en charge des patients en perte d'autonomie qui bénéficient de forfaits de soins (c'est-à-dire les honoraires forfaitaires par journée de soins infirmiers à domicile réservés aux patients diabétiques, dépendants ou palliatifs). Les CSD organisent aussi les soins palliatifs pour les patients qui le nécessitent (prise en charge 24h/24). Leur objectif est d'offrir au patient et à sa famille la meilleure qualité de vie possible.

- **Les services d'aide à la vie journalière**

Ce sont des services sociaux qui interviennent au domicile des familles et des personnes sur base d'une enquête sociale.

- L'aide familiale est une professionnelle qui accomplit une grande diversité de tâches indispensables au bien-être quotidien des personnes. Elle est formée pour apporter un accompagnement global qui dépasse largement les tâches ménagères. Elle a aussi un rôle de relais avec les intervenants extérieurs.
- Dans les situations de dépendance importante, la garde à domicile peut être un soutien auprès des patients qui ne peuvent rester seuls. Malheureusement, certaines prises en charge sont limitées à des

⁴⁰ XHROUET, M. Personnes handicapées vieillissantes, personnes âgées devenant handicapées : Constats et actions des Centrales de Services à Domicile (CSD), in *Handicap et vieillissement. Enjeux et responsabilités politiques*, Observatoire ASPH de la Personne Handicapée – Etude 2008, pp. 28-40.

périodes de 3 mois, ce qui ne répond pas aux besoins de personnes qui dépendent d'une présence permanente à long terme.

Sont aussi proposés :

- la (bio) télé-vigilance : Cette surveillance à distance rassure les personnes concernées et leur entourage. Selon les situations, cela permet de conserver un peu plus d'autonomie et d'éviter une présence continue au domicile. Ce système donne l'alerte et permet d'apporter des réponses adaptées à la situation mais ne prévient pas les problèmes (chutes, malaises...).
- Location et vente de matériel paramédical : petits objets conçus pour faciliter la vie quotidienne (aide pour manger, enfiler des bas...) ; matériel paramédical plus lourd qui permet de retarder l'institutionnalisation par l'adaptation du domicile. Ce matériel est aussi une aide précieuse pour faciliter l'intervention de tous ceux qui s'occupent du patient (lit médicalisé, chaise percée, lève-personne...).
- Les conseils des ergothérapeutes en aménagement du domicile : de simples petites adaptations peuvent vraiment faciliter la vie quotidienne et permettent de retrouver de l'autonomie chez soi.

- **La coordination**

Vu la complexité de certaines situations, les CSD prévoient une personne chargée de la coordination, de manière à organiser un maintien à domicile efficace et adapté, que ce soit en raison d'un handicap ou du vieillissement de la personne. Cette personne est à la fois le « chef d'orchestre » de l'intervention à domicile et « médiateur » du patient vis-à-vis des différents intervenants. Il pourra compter sur son aide s'il a des difficultés avec l'un de ceux-ci. La personne en charge de la coordination évalue les besoins précis de la personne (chez elle ou avant sa sortie d'hôpital) avec le médecin traitant, la famille, l'entourage et l'ensemble des services ou institutions concernées. Son objectif est de proposer aux bénéficiaires une aide coordonnée la mieux adaptée aux besoins spécifiques de la situation. Pour la mise en œuvre, elle fait appel à tous les services de soins et d'aide à domicile dont le bénéficiaire a besoin et elle coordonne leurs interventions auprès du patient. Est également proposée une réponse aux demandes de répit des aidants. Parmi les besoins de répit souhaités par les familles entourant un enfant ou un adulte handicapé dépendant, l'offre d'une garde adaptée à domicile s'est imposée comme une priorité. L'objectif de ces projets est de permettre aux aidants proches de prendre un moment de répit ou plus simplement encore de leur accorder du temps pour accomplir l'une ou l'autre démarches en leur permettant d'être remplacés par un professionnel de confiance auprès de la personne dont ils s'occupent. Ce professionnel formé se rend au domicile pendant l'absence de l'aidant principal afin de s'occuper de la personne.

- **Le public**

Les Centrales de Services à Domicile visent toute personne ayant besoin d'aide quelle que soit l'origine du manque d'autonomie (handicap, maladie, vieillissement). En fait, les services sont majoritairement utilisés par des personnes âgées. En 2007, l'âge moyen des bénéficiaires « aides familiales » est de 70,8 ans. 71 % des bénéficiaires ont plus de 65 ans et 38% d'entre eux sont âgés de plus de 80 ans. Au sein du public CSD, 63% des personnes handicapées ont 65 ans ou plus. 25% de ces personnes ont plus de 80 ans.

- **les moyens dépensés.**

La capacité de travail annuelle des services est fixée par les gouvernements régionaux. Un contingent définit le nombre d'heures que ces services peuvent prester. Depuis 2007, pour Xhrouet (op.cit.), le budget n'est plus suffisant pour permettre aux services de répondre aux nombreuses sollicitations.

1.5 Des mesures prises en région Wallonne

En matière de politique des personnes handicapées vieillissantes, une série de mesures ont été prises ou poursuivies en région Wallonne⁴¹ :

- la levée partielle du moratoire avec la création de places d'accueil de jour pour adultes et de places en service résidentiel de transition,
- l'octroi de subsides d'investissement aux services pour leur permettre d'adapter leurs infrastructures au vieillissement de la population prise en charge, à hauteur d'une enveloppe globale de 10 millions d'euros,
- le déploiement d'une offre de répit pour les familles,
- le soutien au développement des services d'accompagnement dans la dimension « préparation à l'après-parents »,
- l'augmentation du nombre de « dispositifs de maintien » en entreprise de travail adapté en faveur de travailleurs âgés,
- et enfin, le développement du secteur de l'aide matérielle dont le budget a doublé en 5 ans. Ces aides matérielles ou techniques concourent très concrètement au maintien à leur domicile des personnes handicapées.

⁴¹ DONFUT, D., Handicap et vieillissement – Enjeux et responsabilités politiques, *Handicap et vieillissement. Enjeux et responsabilités politiques*, Observatoire ASPH de la Personne Handicapée – Etude 2008, pp. 6-9

II Pratiques et dispositifs pour personnes handicapées vieillissantes

La collecte d'informations réalisée montre que la Belgique est engagée, sur un plan politique et au travers d'institutions, dans l'amélioration et l'adaptation des dispositifs et pratiques d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. Des réflexions et des préconisations très concrètes sont ainsi formulées par différents organismes publics dont un acteur phare : l'AWIPH qui a notamment participé à des initiatives communautaires et a mis en place des groupes de travail sur cette problématique (cf. ci-dessous).

Des exemples de pratiques ou de dispositifs adaptés ont été trouvés. Toutefois, aucun recensement ni évaluation ne semble pas avoir été réalisé à ce jour. Contrairement à l'Australie, il n'y a pas d'équipe de recherche développant des travaux sur ce sujet.

2.1 Le travail de l'AWIPH concernant les personnes handicapées vieillissantes

L'Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées (AWIPH)⁴² est un organisme public chargé de mener à bien la politique wallonne en matière d'intégration des personnes handicapées.

En mai 2012, le Gouvernement wallon, sur proposition de la Ministre de l'Action sociale a examiné et approuvé 2 mesures essentielles en faveur des personnes en situation de handicap⁴³ :

- L'adoption du nouveau contrat de gestion de l'AWIPH 2012 – 2017
- L'approbation en première lecture de la modification des décrets du 12 février 2004 relatifs au contrat de gestion et aux obligations d'information, afin que chaque contrat de gestion conclu entre un organisme d'intérêt public wallon et le Gouvernement Wallon prenne désormais en compte la dimension du handicap.

Le vieillissement des personnes handicapées fait partie des enjeux soulignés dans le contrat de gestion 2012-2017 de l'AWIPH. Cette nouvelle réalité n'est pas sans impact sur les prestations de services de l'AWIPH. Cette évolution se traduit par des augmentations importantes dans toutes les sphères d'activités de l'AWIPH et notamment dans le domaine des aides techniques et particulièrement dans les aménagements de domiciles mais aussi dans les services résidentiels et d'accueil de jour pour adultes et dans les entreprises de travail adapté⁴⁴. Le sujet était déjà considéré par l'AWIPH depuis plusieurs années. Elle a ainsi nommé un référent « vieillissement ». De plus, « en 2010, plusieurs commissions subrégionales⁴⁵ se sont penchées sur cette question : celle de Namur s'est surtout intéressée à la formation du personnel des services et a établi un inventaire des formations qui devraient être mises en place, celle du Luxembourg a réfléchi aux collaborations et transversalités existantes et à construire, et celle du Brabant wallon a travaillé au recensement des ressources disponibles et des bonnes pratiques ainsi qu'à l'analyse de certains aspects réglementaires en termes d'assouplissement nécessaires. Faisant alors suite aux informations qui lui ont été relayées, l'Agence a décidé de mandater deux groupes de travail, le premier étant chargé de réfléchir à la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes en institution et le second à l'aide en milieu de vie.

Ces deux groupes réunissant des personnes de l'administration mais surtout des acteurs de terrain ont débuté leurs travaux en octobre 2010 et ont eu pour objectif de formuler des propositions concrètes d'actions et de déterminer des priorités en la matière, celles-ci se devant d'être en accord avec les recommandations

⁴² AWIPH : www.apiwph.be

⁴³ Gouvernement Wallon, Presse et Actualité. *La personne en situation de handicap, son projet de vie au cœur de notre action*. Publié le 10/05/2012 [<http://gouvernement.wallonie.be/la-personne-en-situation-de-handicap-son-projet-de-vie-au-cœur-de-notre-action>] (19 novembre 2013)

⁴⁴ *Contrat de gestion 2012 – 2017 de l'Agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées*. Wallonnie-APWIH [http://www.awiph.be/pdf/AWIPH/comment_fonctionne_1_AWIPH/Contrat_de_gestion_AWIPH_2012-2017-ACCOK.pdf] (19 novembre 2013)

⁴⁵ AWIPH. Commissions subrégionales. [http://www.awiph.be/AWIPH/missions_fonctionnement/commissions_subregionales/index.html] (19 novembre 2013)

formulées en 2009 sur ce sujet par le Conseil de l'Europe⁴⁶ » (Rucquoy, S, p3)⁴⁷. Suite aux rapports issus de ces groupes de travail et à partir d'une sélection des propositions, un plan d'actions est en cours d'élaboration et devrait être finalisé début 2014⁴⁸.

- **Le groupe « prise en charge institutionnelle »** a défini quatre thématiques de travail :

- le réseau, les transversalités et les soins infirmiers.
- la problématique spécifique des « Petites » structures.
- l'infrastructure.
- la formation des personnels.

Des solutions et pistes de travail ont été listées en distinguant celles réalisables sans coût supplémentaire pour l'AWIPH, celles réalisables avec un coût indirect et celles réalisables avec un coût direct (op.cit., pp 16-18). Parmi celles-ci, le groupe en a retenu certaines en les considérant comme prioritaires et devant être mises en place rapidement, parmi lesquelles⁴⁹:

- « L'identification précise des actes médicaux pouvant être réalisés par le personnel éducatif.
- La mise en œuvre des actions proposées en matière de formation et l'adaptation des plans de formation des services afin qu'ils soient en adéquation avec l'évolution du public accueilli.
- La conclusion d'accords de collaboration avec les services extérieurs afin de formaliser et de systématiser les partenariats.
- L'encouragement au recours à des prestataires extérieurs en ce qui concerne les soins infirmiers.
- L'accès aux aides individuelles pour les personnes vieillissantes accueillies dans les services.
- La possibilité de transfert entre les différents services d'une même entité administrative ».

En outre, si des perspectives budgétaires venaient à s'ouvrir, l'AWIPH estime qu'il serait intéressant d'envisager la réalisation d'un appel à projets visant la création d'unité spécialisée (type cantou) pour la prise en charge mixte de personnes vieillissantes désorientées » (op.cit., p18). Par ailleurs, le groupe s'est positionné quant à l'utilisation de la grille SMAF (cf. annexe 1) estimant qu'elle « présente un certain intérêt dans la mesure où elle permet d'objectiver certains problèmes liés au vieillissement. Néanmoins, dans sa version actuelle, elle présente un inconvénient puisqu'elle ne prend pas en compte le volet social ou activités. Quoi qu'il en soit, le groupe a préféré réserver sa position quant à une éventuelle utilisation de cette grille au sein des services pour plusieurs raisons. D'une part, elle est actuellement testée dans le cadre des travaux réalisés par la commission subrégionale du Brabant wallon, il semble donc cohérent d'attendre les résultats de ces travaux. D'autre part, son usage poserait pas mal de questions d'un point de vue déontologique (diffusion de profils très privés et très particuliers) et nécessiterait donc l'établissement de critères d'utilisation très précis » (op.cit., p5).

D'ores et déjà, l'APIWH a pris acte de la problématique dans son programme de formation 2013 en proposant un module « Vieillesse de la personne handicapée »⁵⁰ dont les objectifs généraux sont :

- Permettre aux participants de prendre conscience du vieillissement de la personne handicapée et de ses répercussions dans la vie quotidienne ;

⁴⁶ CONSEIL DE L'EUROPE. *Recommandation CM/Rec(2009)6 du Comité des Ministres aux Etats membres sur le vieillissement et le handicap au 21^e siècle : cadres durables permettant une meilleure qualité de vie dans une société inclusive* [<https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1470081&Site=CM>], (19 novembre 2013)

⁴⁷ RUCQUOY, S. *Groupe de travail « Vieillesse, prise en charge institutionnelle »*. Rapport Final. AWIPH. Mai 2011, 19p.

⁴⁸ Selon Sophie Rucquoy que nous avons eue au téléphone le 14 novembre 2013

⁴⁹ Dont certaines sont spécifiques à l'organisation administrative et financière de la Belgique. Pour des précisions en la matière, on peut se reporter à au texte de l'Arrêté du Gouvernement wallon relatif aux conditions d'agrément et de subventionnement des services résidentiels, d'accueil de jour et de placement familial pour personnes handicapées de 2007 [http://www.awiph.be/professionnels/circulaires_Accueil_Hebergement_Accompagnement/circulaires/MAH2007-ACCOK.pdf] (19 novembre 2013)

⁵⁰ Programme de formation 2013. AWIPH

[http://www.awiph.be/professionnels/formation/fichiers/catalogue_formation_2013-ACCOK.pdf] (19 novembre 2013)

- Permettre aux participants de percevoir que le vieillissement induit souvent différentes formes de dépendance à savoir une dépendance physique mais aussi psychique, ce qui implique une augmentation de la réponse médicale et la recherche de solutions adaptées aux situations rencontrées ;
- Permettre aux participants de prendre conscience que le vieillissement revêt différents aspects et que savoir les identifier et les distinguer constitue un plus dans l'approche que les professionnels auront à adopter.

Le programme de ce module est :

- Aperçu général et définition du vieillissement de la personne handicapée avec présentation des facteurs psychologiques et physiques qui y interviennent ;
- Présentation des éléments spécifiques et des particularités qui composent le vieillissement ;
- Évaluation du vieillissement et quelle prévention peut-on mettre en place ;
- Exposé des pistes d'accompagnement qui existent et que l'on pourrait mettre en œuvre avec une présentation des missions spécifiques que les éducateurs ont dans ce contexte ;
- Présentation des enjeux engendrés par une médicalisation interne et externe ;
- Nutrition des personnes âgées vieillissantes ;
- Exposé sur les problèmes cliniques gériatriques avec la présentation des notions de pathologies les plus fréquentes et leur impact sur la personne handicapée ;
- Présentation des attitudes à adopter dans la gestion du vieillissement et ce tant les aspects éthiques, déontologiques, médicaux, professionnels, pédagogiques et pratiques.

• **Le groupe « Maintien à domicile »** (Van Gehuchten et Krapez, 2011)⁵¹

Ce rapport s'inscrit dans le cadre des missions décrétales de l'AWIPH et des activités visées à l'article 1 du Contrat de Gestion qui en résultent, et plus particulièrement dans :

- L'axe stratégique 1 : Prise en compte des spécificités des personnes handicapées dans toutes les politiques générales ;
- Objectif spécifique 1.1 : Des réponses adaptées aux besoins des personnes handicapées existent dans les différentes politiques régionales (emploi, formation, logement, transport...) ;
- Objectif opérationnel 1.1.2 : Collaborer à la mise en place d'un mécanisme permettant d'identifier les facteurs causant la non-prise en compte des besoins des personnes handicapées.

Pour favoriser le maintien à domicile d'une personne handicapée vieillissante, le groupe estime qu'il est important d'« aménager son environnement d'un point de vue matériel avec l'installation d'équipements adaptés, et d'un point de vue humain avec la mise en place d'une aide à domicile dont le rôle est l'accompagnement dans les tâches quotidiennes de la vie... ces aménagements sont déjà mis en place, mais présentent certains manquements qui rendent plus difficile le maintien à domicile des personnes handicapées vieillissantes » (op.cit., p4).

Compte tenu de ce contexte, le groupe s'est penché sur plusieurs thématiques et a élaboré des préconisations pour chacune. Une première chose a été de définir le public visé : « Les personnes concernées par les discussions de ce groupe de travail sont des personnes dont l'état de dépendance s'accroît. Les besoins d'assistance de plus en plus grands engendrent une quantité de besoins nouveaux auxquels il va falloir répondre. L'âge n'est donc pas significatif, seul le niveau de dépendance de la personne nous importe dans ce contexte. Nous appelons « personne handicapée vieillissante » les personnes en situation de handicap dont le niveau de dépendance s'accroît au-dessus d'un certain seuil » (op.cit. p4).

Pour déterminer ce seuil, la grille SMAF est apparue la plus adéquate pour le groupe : « elle est simple à utiliser, elle couvre un large panel de domaines et elle tient compte des ressources de la personne (Exemple : lorsque l'aidant proche, lui-même vieillissant, répondait à un besoin auquel aujourd'hui il ne peut plus répondre, la personne voit son niveau d'autonomie diminuer au niveau de la grille SMAF) » (op.cit. p5).

Les thématiques traitées par le groupe sont :

⁵¹ VAN GEHUCHTEN A, KRAPEZ D, *Le maintien à domicile des personnes handicapées vieillissantes, coordination du soutien ambulatoire et conseil*. Rapport final, AWIPH, mai 2011, 11p

- L'évaluation des personnes
- La coordination
- La sensibilisation / formation
- Les réponses aux besoins
- La réalisation d'une enquête de satisfaction
- Les aides matérielles.

Parmi les préconisations proposées, plusieurs sont retenues comme étant prioritaires (p9-10) :

- effectuer une enquête de satisfaction auprès de la population handicapée vieillissante vivant tant à domicile qu'en institution, dans le but de mieux comprendre les raisons de leur choix de lieu de vie ;
- effectuer deux enquêtes sur l'autonomie et le besoin de soutien des personnes handicapées vieillissantes et non vieillissantes visant deux buts distincts :
 - o déterminer le seuil au-delà duquel la personne peut être considérée comme vieillissante ;
 - o élargir l'enquête réalisée par les commissions subrégionales à un plus grand nombre de répondants principalement au niveau des services d'aide et de soins à domicile (seules 20 grilles ont été complétées pour ces services) ;
- inciter la coordination (utilisation d'un outil d'évaluation commun, porte d'entrée unique, dossier unique, coordination élargie systématique) ;
- continuer à élargir les réflexions sur le prêt de matériel ;
- organiser des journées d'échange entre les professionnels concernés par le maintien à domicile ;
- sensibiliser au vieillissement (notamment via la plateforme Bien vivre chez soi⁵²)
- sensibiliser les entrepreneurs à la problématique « aide matérielle ».

2.2 Pour améliorer l'accueil, l'hébergement et l'accompagnement

Le Service bruxellois PHARE (Personne Handicapée Autonomie Recherchée) est une Direction d'Administration de la COCOF (Commission communautaire française). Il apporte information, orientation et interventions financières aux personnes handicapées en Région bruxelloise. Il agréé et subventionne différentes catégories d'institutions qui concourent à l'intégration des personnes handicapées bruxelloises. Il est placé sous la tutelle ministérielle en charge de la Politique d'aide aux personnes handicapées.

PHARE a également une mission d'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée. Celui-ci est chargé de :

- dresser un inventaire des politiques et des informations en matière de handicap mais aussi des institutions et des associations compétentes en matière de handicap;
- réaliser ou faire réaliser des études et des recherches scientifiques en matière de handicap et tenir un inventaire des études et recherches concernant les personnes handicapées;
- établir des recommandations sur base d'une évaluation des politiques menées aux bénéfices des personnes handicapées, quels que soient les niveaux de pouvoirs et l'identité des acteurs ;
- promouvoir et faire connaître toute initiative dont l'objectif est d'améliorer la situation des personnes en situation de handicap;
- établir un rapport d'activités reprenant les travaux réalisés, les inventaires et les recommandations.

En 2011, l'Observatoire a publié une recherche intitulée : « Adéquation des services d'accueil, d'hébergement et d'accompagnement au vieillissement des personnes handicapées en région de Bruxelles-Capitale : les défis »⁵³. Cette recherche a mobilisé une approche quantitative qui a permis de dresser le profil des

⁵² La plateforme « Bien Vivre Chez Soi » a pour but de permettre aux personnes qui ont des capacités restreintes, liées à l'âge ou à un handicap, de continuer à vivre chez elles dans de bonnes conditions. [<http://bienvivrechezsoi.be/>] (19 novembre 2013)

⁵³ BARTHOLOME, C & LELEU, M, *Adéquation des services d'accueil, d'hébergement et d'accompagnement au vieillissement des personnes handicapées en région de Bruxelles-Capitale : les défis*, d'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée, 2011, 135p

personnes handicapées vieillissantes accueillies dans les 35 structures étudiées et une approche qualitative afin de décrire les besoins prioritaires qui se dégagent, les tentatives de réponse proposées par les équipes de terrain, les questions et les difficultés qui prédominent. L'équipe de recherche a également enquêté auprès de maisons de repos et de soins, afin d'analyser les situations d'accueil des personnes handicapées vieillissantes.

Au regard des résultats obtenus, particulièrement fournis et riches d'exemples, les auteurs développent des préconisations pour une politique d'accompagnement du vieillissement des personnes handicapées⁵⁴ :

- 1) *développer une individualisation des réponses et une diversification des offres de lieux de vie*
 - en adaptant les structures d'hébergement ou d'accueil pour maintenir une réponse de qualité : mettre en place des projets spécifiques dans des centres de jour et d'hébergement, favoriser le maintien des prises en charge à temps partiel dans les centres de jour, introduire une norme médicale et paramédicale, recourir à des personnes qualifiées en gériatrie, travailler sur les infrastructures, clarifier le rôle des éducateurs ;
 - en ouvrant des centres d'hébergement pour personnes handicapées âgées de plus de 50 ans, ce qui passe par : le développement d'un projet pédagogique spécifique, la définition de normes de nursing, médicale et paramédicale, le recrutement de personnel ad hoc ;
 - en élaborant des projets spécifiques en maison de repos et de soins qui reposeraient sur une formation continue des professionnels, la mise en place de prise en charge particulière en lien avec les personnes accueillies, une collaboration étroite entre acteurs du secteur de handicap et du secteur de soins ;
 - en intégrant des situations individuelles dans des maisons de repos « ouvertes » : ces maisons de repos accueillent des personnes de plus de 60 ans, elles devraient s'adapter de manière à accueillir des personnes handicapées vieillissantes ;
 - en ouvrant des logements supervisés encadrés, qui seraient adossés à des centres d'hébergement, formule proposant un encadrement plus important que celui fourni par les logements mis en place par les services d'hébergement ;
 - en posant comme principe de maintenir un maintien à domicile de qualité.
- 2) *développer des collaborations entre services spécialisés et les maisons de repos et de soins (MR-MRS) autour de :*
 - la formation des professionnels de maison de repos
 - de co-prise en charge des personnes par une MRS et un centre de jour ou un suivi par un service spécialisé.
- 3) *adopter un outil adapté à l'évaluation de la dépendance des personnes handicapées*, ce qui n'est pas le cas de l'échelle de Katz utilisée. Ce qui va avec une révision du barème des actes infirmiers.
- 4) *soutenir une politique de formation et d'échanges de pratiques* : former, fédérer et mutualiser les expériences
- 5) *développer des lieux de loisirs et de socialisation pour les personnes vieillissantes*, en fonction de leur lieu de vie
- 6) *constituer une instance de coordination et de suivi des situations de vieillissement* qui aurait pour missions de : favoriser une objectivation du vieillissement, jouer un rôle de médiation, assurer une garantie des droits de la personne quel que soit son lieu de vie, garantir l'élaboration et la mise en œuvre d'un projet de vie
- 7) *créer un dispositif de recensement des personnes handicapées en maison de repos et de soins* : pour qu'elles soient connues des services spécifiques et aient l'accès à l'information des prestations existantes.

Voir aussi RUCQUOY, S & BARTHOLOME C. Les défis dans l'accompagnement du vieillissement de la personne handicapée, communication au colloque : Cap sur le vieillissement, pour un accompagnement personnalisé des personnes handicapées, Cap 48, 28 mai 2013, Liège, Belgique

[http://www.colloquecap48.be/Powerpoint/ppt1_bartholome_rucquoy.pdf] (4 décembre 2013)

⁵⁴ Voir Bartholomé et Leleu, op. cit. pp. 115-121

Suite à cette recherche, l'Observatoire a co-organisé deux journées d'échanges et de réflexions autour de la thématique du vieillissement des personnes handicapées⁵⁵. Ces deux journées (10 novembre 2011 et 24 janvier 2012) avaient pour but de se faire rencontrer les professionnels et services qui œuvrent dans l'accompagnement, l'accueil et l'hébergement des personnes handicapées vieillissantes. La première journée s'adressait prioritairement aux professionnels du secteur du handicap, la deuxième proposant une rencontre entre professionnels du handicap et professionnels de l'hébergement des personnes âgées (maisons de repos, résidences-services, centres d'accueil de jour, centre de soins de jour). La synthèse de ces journées et les recommandations transversales formulées rejoignent en grande partie les conclusions du travail de recherche précédent.

Y sont soulignées⁵⁶ :

- la nécessité de développer des collaborations entre les secteurs du handicap et du vieillissement et de les encadrer par des conventions
- la nécessité de développer des formations sur le vieillissement des personnes handicapées
- la nécessité d'ouvrir davantage de places en structures spécialisées, de proposer une offre diversifiée dont des accueils temporaires en accueil de jour, en maison de repos et dans les ETA
- la nécessité de préparer avec les familles « l'après-parents »
- la nécessité d'appréhender la prise en charge des personnes handicapées en termes de parcours de vie.

2.3 Changer d'institution : préparer la transition

Une étude a été menée par l'Observatoire de la personne handicapée en 2011 concernant cette problématique spécifique⁵⁷. Les résultats sont organisés autour de deux axes d'intervention :

- Préparer la transition
- Former les professionnels.

Concernant l'axe « préparer la transition », le constat est qu'il est difficile pour une personne handicapée de rester dans une même institution tout au long de sa vie. Certaines évolutions du handicap en cours de vie, ou l'apparition de problèmes en lien avec l'âge de la personne, amènent des besoins spécifiques qui ne peuvent plus être rencontrés par le lieu de vie choisi auparavant par la personne handicapée et sa famille. Par exemple, une personne âgée « confuse » ne peut rester à l'HADEP (centre d'hébergement pour adultes handicapés mentaux) car l'institution n'est pas adaptée. Il n'y a pas d'infirmière pouvant lui procurer les soins nécessaires, et la structure ouverte n'offre pas la sécurité nécessaire pour cette personne handicapée âgée qui pourrait s'en aller. Or, la réorientation en urgence vers une maison de repos peut être éprouvante pour la personne handicapée qui se retrouve alors sans préparation dans un nouvel environnement auquel elle doit s'adapter. À partir d'un certain âge, il devient donc essentiel, pour maintenir une cohérence entre les besoins de la personne handicapée et son lieu de vie, de préparer une transition vers une structure plus adaptée à ses nouveaux besoins.

Propositions concrètes avancées à ce sujet :

- Développer le travail en réseau avec les maisons de repos.
- Prévoir des moments de préparation des personnes handicapées vieillissantes vers la maison de repos.

De manière générale, cette étude menée par l'Observatoire de la personne handicapée souligne que « la plupart des professionnels sont peu formés à la problématique du vieillissement des personnes handicapées, qu'ils travaillent dans le secteur du Handicap ou en dehors (par exemple le personnel des maisons de repos et de soins) » (op.cit. p88).

⁵⁵ PHARE, Observatoire [<http://phare.irisnet.be/observatoire/recherches/>] (5 décembre 2013)

⁵⁶ Synthèse des deux journées de rencontres sur le vieillissement des personnes handicapées, Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée, PHARE/COCOF, juin 2012, 13p

⁵⁷ CENTRE D'ETUDES SOCIOLOGIQUES ET RESEAU MAG, *Une démarche inclusive pour construire le décret inclusion*. Processus de concertation collective en vue de la proposition d'un nouveau décret relatif à l'inclusion des personnes handicapées en Région de Bruxelles-Capitale, Rapport final, Décembre 2011, 109p

Autre sujet d'attention : l'isolement dans des structures non adaptées au handicap (Centre d'Études Sociologiques et Réseau MAG, 2011)⁵⁸. Certaines personnes handicapées vieillissantes (ou non) peuvent se trouver hébergées dans des structures d'accueil telles que les maisons de repos et de soins, qui ne sont pas adaptées spécifiquement au handicap. Outre le problème de la formation des professionnels de ces institutions, les participants ont également pointé le risque d'isolement d'une personne handicapée âgée parmi une communauté de personnes non handicapées, même vieillissantes, lorsque ses besoins spécifiques liés à son handicap particulier ne sont plus pris en compte. Par exemple, des personnes cérébro-lésées d'une trentaine d'années se retrouvent parfois en maison de repos par manque de places dans d'autres centres d'hébergement adaptés.

2.4 Le travail adapté

Les Entreprises de travail adapté (ETA) sont principalement soutenues par l'AWIPH : instrument du Gouvernement wallon en vue de l'exécution de la politique d'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées, elle est chargée d'une mission générale de coordination et d'information qui comprend notamment la promotion de l'accès à l'emploi des personnes handicapées.

Historiquement, l'AWIPH a toujours été l'interlocuteur privilégié des ETA. Elle intervient à de nombreux niveaux :

- Octroi de l'agrément ETA (qui est à durée indéterminée mais peut être retiré temporairement si les conditions ne sont plus respectées).
- Subvention quinquennale très importante (plus de 2 millions d'euros, indexés) pour le financement des infrastructures.
- Intervention dans les frais salariaux, les frais de formation et les frais d'entretien du personnel handicapé et dans les frais salariaux liés à son encadrement

Le Fonds de l'expérience professionnelle

Le fonds de l'expérience professionnelle a été créé en 2006. Il s'agit de permettre aux entreprises de s'adapter au vieillissement de leur personnel. Le fonds finance des projets visant l'amélioration des conditions de travail, adaptations de postes de travail, adaptations des horaires, pour des travailleurs de plus de 45 ans. C'est donc le critère d'âge qui entre en compte et non un critère d'handicap ou d'incapacité. Les ETA relèvent toutefois du dispositif⁵⁹.

Peuvent être incluses les initiatives ciblées qui s'inscrivent dans le cadre d'une gestion des ressources humaines attentive à l'âge et les améliorations directes ou indirectes qu'elles amènent, par exemple⁶⁰ :

- donner aux travailleurs expérimentés la possibilité d'engranger de nouvelles expériences par le biais d'un changement de fonction;
- alléger physiquement le travail des travailleurs âgés au moyens d'outils ou d'équipements;
- améliorer les compétences par le biais de la formation.

Selon une présentation de ce fonds disponible en ligne, le Fonds intervient pour 50 % des frais avec un maximum de 500 € par travailleur et par mois (et même 750 € dans certains cas). Le projet doit être limité à 2 ans⁶¹.

⁵⁸ Cf. note bas de page 23

⁵⁹ Econsoc.be. *Les Entreprises de Travail Adapté : enjeux et perspectives de cette composante majeure de l'économie sociale* - Avril 2011. [http://econsoc.be/?rub=actualite&page=dossier_eta] (19 novembre 2013)

⁶⁰ Service public fédéral Emploi, Travail et Concertation sociale, Fonds de l'expérience professionnelle [http://www.emploi.belgique.be/fonds_de_lexp%C3%A9rience_professionnelle.aspx] (19 novembre 2013)

⁶¹ Op. cit. Econsoc.be

L'EWETA (Entente Wallonne des entreprises de travail adapté) a été désignée comme opérateur pour accompagner les ETA dans leurs démarches auprès du Fonds. Elle est également chargée de sensibiliser ses ETA membres sur l'amélioration des conditions de travail de leurs travailleurs. Le gouvernement fédéral a également accordé une dotation exceptionnelle de plus de 800.000 euros en 2010 pour le fonds de sécurité d'existence.

Ce fonds a pour objectif :

- Le financement, l'octroi et le versement d'avantages sociaux;
- Le financement et l'organisation de la formation professionnelle des travailleurs et des jeunes;
- Le financement et l'assurance de la sécurité et de la santé des travailleurs en général.

L'augmentation rapide du nombre de travailleurs en ETA, couplée au vieillissement de ces travailleurs, avait créé une situation déficitaire entre les cotisations versées par les ETA et les montants que celles-ci devaient financer.

Un dispositif d'adaptation du poste de travail

Les entreprises de travail adapté (ETA) peuvent créer en leur sein un dispositif de maintien (DDM) destiné aux travailleurs handicapés dont les aptitudes physiques, sensorielles ou mentales ne correspondent plus aux exigences du poste de travail auquel ils sont occupés. Ce n'est pas l'âge en soi qui fait critère mais l'adéquation, ou plus précisément la perte de l'adéquation, entre les capacités du travailleur et les attendus professionnels.

Ainsi pour relever de ce dispositif géré et évalué par l'AWIPH (Varlet, 2008)⁶², les travailleurs handicapés doivent disposer :

- soit d'une ancienneté d'au moins 10 ans au sein de l'entreprise de travail adapté et justifier d'une perte de rendement évaluée à 85 % au minimum ;
- soit d'une ancienneté d'au moins 15 ans au sein de l'entreprise de travail adapté et justifier d'une perte de rendement évaluée à 75 % au minimum ;
- soit d'une ancienneté d'au moins 25 ans au sein de l'entreprise de travail adapté.

De son côté, l'entreprise de travail adapté doit désigner, parmi le personnel exécutant des fonctions d'encadrement liées à la production, un de ses membres ayant pour mission spécifique de veiller à la valorisation des compétences professionnelles des travailleurs handicapés, notamment par l'adaptation permanente du poste de travail et par la recherche de marchés adaptés aux personnes bénéficiant du dispositif de maintien. Un montant forfaitaire trimestriel de 1.000 euros est accordé à l'entreprise de travail adapté par travailleur handicapé. L'octroi de ce montant est conditionné par la réalisation d'un programme adapté à la situation de la personne handicapée et visant la reconversion à d'autres travaux. Ce programme doit faire l'objet d'une reconnaissance préalable de l'Agence.

Une évaluation publiée en 2008 a été réalisée auprès de 28 entreprises adaptées et 99 travailleurs handicapés bénéficiaires. Elle s'est basée sur une approche qualitative en recueillant par entretien l'avis :

- des personnes handicapées en dispositif de maintien
- des directeurs d'ETA
- des personnes affectées à l'encadrement du DDM
- des personnes ayant participé à la tenue de l'enquête (enquêteurs).

Les conclusions de l'évaluation sont les suivantes (op.cit., p36):

« L'enquête a permis de recueillir l'avis des personnes handicapées directement concernées par ce dispositif. Il a pu être constaté que la plupart exprimaient relativement peu d'insatisfactions quant au DDM, excepté lorsque la question du souhait éventuel de faire un autre travail leur est posée (pour rappel, environ 1 personne sur 3 souhaiterait changer de travail).

⁶² VARLET B, Évaluation des dispositifs de maintien en Entreprise de Travail Adapté. Enquête auprès des personnes, AWIPH, 2008, 49p. [http://www.awiph.be/pdf/documentation/etudes_et_statistiques/rapport-evaluation-dispositifs-maintien-ETA.pdf] (19 novembre 2013)

Les entretiens avec les moniteurs, les directeurs et lors du feed-back avec les A.I.P ont montré qu'à plusieurs reprises, les avis des uns et des autres convergent quant à des améliorations à apporter. En effet, ceux-ci expriment entre autres :

- le souhait de pouvoir consacrer plus de temps à la tenue du DDM (pour 25% d'entre eux)
- le souhait de formations (ergonomie, vieillissement...)
- le souhait de recevoir une aide ponctuelle extérieure (ergonome...) ou de bénéficier d'un suivi par un ergonome
- le souhait de revoir le mode de distribution des places entre ETA, mais aussi les critères d'entrée en DDM
- le souhait de réexaminer la gestion de la « liste d'attente »
- le souhait d'une liste de critères minimaux pour l'acceptation (ou le refus) de l'agrément d'un DDM
- le souhait d'assurer un meilleur suivi des personnes en DDM en redonnant un rôle plus important à l'assistante sociale ou en créant un service d'accompagnement spécifique aux ETA.
- Il serait bien que les avis suscités par cette enquête soient suivis d'une réflexion plus large entre les partenaires concernés afin de pouvoir dégager des pistes de solution concourant à une prise en charge de plus en plus en adéquation avec les besoins des personnes ».

Des pistes d'action pour les ETA

La fondation du Roi Baudouin a lancé en 2008 un appel à projets concernant le vieillissement des travailleurs handicapés dans les ETA⁶³. Parmi ceux-là, celui de Backer dresse un état des lieux auprès des treize ETA bruxelloises (ce qui correspond à environ 1.500 travailleurs handicapés dont 1/5^{ème} a plus de 50 ans), sur les types d'activités et composition des entreprises et sur les profils des travailleurs⁶⁴. L'analyse réalisée permet notamment d'établir un tableau des facteurs et période de risque lié au vieillissement des travailleurs handicapés (voir page suivante)⁶⁵. Pour conclure, l'auteur propose des pistes d'action à l'intérieur des ETA, à l'extérieur des ETA et après le travail⁶⁶. Principalement, il s'agirait :

- d'adapter le travail : revoir le poste occupé sur un plan ergonomique, changer la personne de poste ou de fonction, voire changer la personne d'ETA, créer des structures pour les travailleurs « faibles et âgés ». Ces actions relèvent d'une réflexion en matière de gestion des ressources humaines et parfois passent par une modification de la réglementation ;
- de favoriser le bien-être au travail : développer la prévention des risques et l'éducation en santé-hygiène de vie, former des moniteurs à la problématique du vieillissement ;
- de favoriser le travail en réseau des différents acteurs, améliorer les relations avec les administrations afin de simplifier les démarches et créer des passerelles entre les statuts (travailleur-allocataire), inciter les administrations communales à ouvrir des guichets pour personnes handicapées ;
- de rassurer et d'accompagner les travailleurs vieillissants sur leur devenir, créer un pôle d'information-formation et cellule d'accueil inter-ETA sur la préparation à la retraite, concevoir des supports d'information accessibles aux personnes handicapées, favoriser des activités extra-professionnelles (éviter que l'ETA ne soit leur « institution totale »).

⁶³ FONDATION ROI BAUDOUIN, *Quel avenir pour les travailleurs âgés dans les Entreprises de Travail Adapté? Des projets pour accompagner la fin de carrière des travailleurs handicapés. Etat des lieux de 13 projets menés par des Entreprises de Travail Adapté et des 'Beschutte werkplaatsen' dans le cadre d'un soutien de la Fondation Roi Baudouin, enseignements et acquis*, Bruxelles, Belgique, 2010, 38p
[http://www.awiph.be/pdf/documentation/publications/informations_particulieres/Vieillissement_personnes_ETA-ACCOK.pdf] (5 décembre 2013)

⁶⁴ DE BACKER, B. *Des entreprises pour travailleurs handicapés à Bruxelles. Gagner sa vie, gagner des années. Et après ? Le vieillissement des travailleurs handicapés dans les ETA bruxelloises*, Bruxelles, Belgique, APEF asbl, 2010, 139p
[http://www.apefasbl.org/lapef/etudes-et_publications/bdebackerdesentreprisespourtravailleurshandicapesabruelles.pdf] (5 décembre 2013)

⁶⁵ DE BACKER, B, op.cit., pp.111-112

⁶⁶ DE BACKER, op.cit., pp.115-121

Facteurs et période de risque liés au vieillissement

Facteurs de risque		Modalités possibles des facteurs	PÉRIODES / LIEUX		
			Avant retraite		Retraite
			Dans ETA	Hors ETA	Après ETA
FACTEURS TRANSVERSAUX	Âge	Classe d'âge			
	Genre	Femme, Homme			
	Origine sociale	Quart-monde, milieu ouvrier, classe moyenne, milieu aisé, immigration récente (ressources matérielles, capital culturel et social, mode de vie)			
	Patrimoine	Immobilier, mobilier			
	Situation familiale	Isolé, couple, enfants, fratrie, parents			
	Santé	Médicaments, recours aux soins			
	Hygiène de vie	Alimentation, activités, alcool, tabac...			
	Logement ordinaire	Qualité, relation au logement (locataire, propriétaire), distance au travail			
FACTEURS SPÉCIFIQUES	Logement adapté	Supervisé, institution, distance...			
	Revenus	Salaire ETA, allocations complémentaires (AI, ARR...)			
	Type de handicap	Mental, moteur, sensoriel, « social », polyhandicap			
	Gravité du handicap	Léger, modéré, sévère			
	Évolution du handicap	Stable, faible, forte			
	Type d'activité en ETA	Manutention assise, debout, jardinage...			
	Milieu de travail ETA	Environnement physique et humain, suivi social, adaptation poste de travail			
	Ressources publiques ou associatives	Service d'accompagnement, aide sociale...			
	Activités extérieures	Loisirs, bénévolat			
	Réglementations en vigueur	Fédérales, régionales, sectorielles			
	Administrations	Efficacité, rapidité, connaissance de la problématique handicap			

Une proposition de dispositif spécifique : les Ergolab

Dans la perspective d'un nouveau décret relatif à l'inclusion des personnes handicapées en Région de Bruxelles-Capitale (en remplacement du décret relatif à l'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées du 4 mars 1999), un dispositif participatif de concertation dans le secteur bruxellois du handicap a été mis en place. Le rapport issu de cette concertation fait état d'un certain nombre de propositions dites

concrètes en faveur de l'inclusion des personnes handicapées⁶⁷. Concernant les travailleurs handicapés, il est proposé de créer au niveau de la région bruxelloise un « Ergolab », à l'exemple de ce qui se fait déjà en Flandre⁶⁸ (op.cit. pp75-76).

Cet Ergolab pourrait être transversal à l'ensemble des ETA bruxelloises, afin de réaliser des économies d'échelle, et aurait deux missions principales. D'une part, il s'agirait d'assurer l'accompagnement et le suivi des personnes handicapées, soit par un bilan de compétences permettant une orientation à l'embauche, soit par un travail de soutien dans la préparation de l'après-travail. D'autre part, l'Ergolab serait en charge de l'analyse et de l'adaptation technique de tout nouveau poste de travail arrivant en ETA.

Créer des « cellules de maintien » au travail et des « cellules d'accueil » risque de générer au sein de l'ETA des groupes de personnes handicapées exclues du groupe de « travailleurs », et de les stigmatiser (les « jeunes », les « vieux »). Il est préférable de dégager une ou plusieurs personnes de la production, et de créer une fonction transversale chargée des personnes non « directement rentables » pour la production (accueil de nouvelles personnes handicapées, personnes handicapées vieillissantes). Il s'agirait pour ce personnel d'encadrement non lié à la production de gérer les adaptations nécessaires, pour certaines personnes handicapées, du rythme de travail ou du poste de travail, de la formation des moniteurs à de nouveaux types de handicap, de l'accompagnement dans l'après-travail, etc.

Des projets inclus dans des initiatives de la Communauté Européenne

Le projet SAFRHAN (Sensibilisation Actions de Formation Relatives au HANDicap)⁶⁹, mené dans le cadre de l'initiative EQUAL⁷⁰ I entre 2002 et 2005, avait pour objectif général l'amélioration de l'insertion socioprofessionnelle de la personne handicapée et s'articulait autour de trois axes, dont l'axe «Formation continuée et vieillissement de la personne handicapée». Dans ce cadre, une action pilote de formation a été réalisée par la Fermette⁷¹ qui a mis en place un réseau local « formation continuée en cours d'activité pour personnes adultes handicapées mentales »⁷².

Les partenaires du projet SAPHRAH étaient :

- L'Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées - A.W.I.P.H
- L'APEM-La Fermette
- L'Entente Wallonne des Entreprises de Travail Adapté - E.W.E.T.A
- Le FOREM
- L'Institut Wallon de Formation en Alternance pour Petites et Moyennes Entreprises

Le projet FAME a succédé au projet SAFRHAN dans le cadre de l'initiative EQUAL II⁷³, sur la période 2005 -2008 et est coordonné par l'AWIPH.

L'objectif global de FAME est d'améliorer la capacité d'insertion professionnelle sur le marché du travail des personnes présentant une déficience en Région wallonne et l'objectif spécifique de contribuer à l'augmentation de la qualité et de la quantité des emplois proposées aux personnes handicapées sur le marché du travail en Région wallonne en améliorant l'employabilité de ce public.

⁶⁷ CENTRE D'ÉTUDES SOCIOLOGIQUES ET RESEAU MAG, *Une démarche inclusive pour construire le décret inclusion*. Processus de concertation collective en vue de la proposition d'un nouveau décret relatif à l'inclusion des personnes handicapées en Région de Bruxelles-Capitale, Rapport final, Décembre 2011, 109p

⁶⁸ Exemple pour lequel nous n'avons pas trouvé d'information complémentaire.

⁶⁹ FAME [<http://www.awiph.be/fame/origine1.html>] (4 décembre 2013)

⁷⁰ L'objectif d'EQUAL est la promotion de pratiques nouvelles de lutte contre les discriminations et inégalités de toute nature en relation avec le marché du travail, dans un contexte de coopération transnationale

⁷¹ La Fermette [http://www.apem-t21.eu/apem/la_fermette_accueil_de_jour_partir_de_18_ans-288-999-288.html] (04 décembre 2013). Voir plus loin la présentation de l'initiative « La petite maison »

⁷² Le projet SAFRHAN est combiné au projet STARH, semblable mais de dimension transnationale, dont un des axes intitulé « Vieillissement de la personne handicapée » a porté une réflexion européenne sur les enjeux et les impacts du vieillissement.

⁷³ Programme d'Initiative Communautaire EQUAL II, Projet F.A.M.E. Formation Adaptation Maintien Employabilité dans le domaine du handicap [<http://www.awiph.be/fame/pdf/Plaquette-de-presentations-FAME.pdf>] (4 décembre 2013)

C'est au travers de sensibilisations, de formations, d'informations que ce projet entend rencontrer son public cible que sont les professionnels des :

- Entreprises privées et publiques
- Syndicats
- Entreprises de travail temporaire
- Organismes publics
- Entreprises du secteur de l'économie sociale
- Entreprises du secteur adapté.

Les personnes handicapées (quelle que soit la nature de la déficience), donc plus spécifiquement les travailleurs/ses handicapés/ées, représentent les bénéficiaires finaux de ce projet.

Outre les activités de formation, un outil de validation des compétences adapté au public en situation de fragilité a été créé.

Le projet SAPHRAN a fait l'objet d'une évaluation menée par l'AWIPH dont les résultats sont détaillés dans un rapport, parmi lesquels nous pouvons retenir concernant les actions concernant les personnes handicapées vieillissantes⁷⁴ :

- L'action pilote de formation réalisée par la Fermette a été menée à bien en débouchant notamment sur des mises à l'emploi effectives de personnes présentant une trisomie 21 ;
- L'axe formation continue du personnel d'encadrement s'est donné un nouvel objectif en cours d'action, à savoir une réflexion plus pointue sur la problématique du vieillissement des personnes handicapées et la construction d'outils concrets de prévention et a créé un groupe de réflexion-action sur le vieillissement des personnes en situation de handicap (travail de terrain, réflexion sur les critères de l'Arrêté du gouvernement wallon du 07.11.02) et en construisant de véritables outils.

Le projet FAME a été évalué selon une méthode « gestion du cycle de projet » (GCP), ensemble d'outils de conception et de gestion de projet basés sur la méthode d'analyse du Cadre logique⁷⁵.

Productions issues de SAPHRAN et FAME concernant les personnes handicapées vieillissantes⁷⁶

Cycle de formation dans le domaine du vieillissement des personnes handicapées

Description synthétique : Ce cycle de formation s'articule comme suit :

* Séance 1 : Aperçu général du vieillissement.

* Séance 2 : En quoi le vieillissement des personnes handicapées mentales pose-t-il problème ?

* Séance 3 : Travail d'élaboration de pistes d'actions concrètes.

Objectifs : Ce cycle vise à présenter la thématique du vieillissement dans ses aspects théoriques et pratiques et de construire des outils de management à partir de l'expérience des participants.

Public cible : Les professionnels du handicap des ETA (moniteurs) confrontés à une nouvelle donne en matière d'encadrement de travailleurs(ses) handicapé(e)s vieillissant(e)s.

Utilisateurs : Les professionnels du handicap au sein des ETA.

Type de produit : formation

Type de support : formateurs - GIRAV. Supports humains (témoignages), supports situationnels (jeux de rôle), supports vidéo, supports d'animation et de formation. CD-ROM capitalisant l'ensemble de la production du groupe réflexion-action sur le vieillissement.

Auteur/concepteur : Formation - GIRAV en collaboration avec l'AWIPH, l'EWETA.

Auteur/concepteur : Cd-rom - AWIPH.

⁷⁴ AWIPH, *Evaluation du projet SAPHRAN Sensibilisation Actions de Formation Relatives au HANDicap* (sans date), 49 p [http://www.awiph.be/fame/pdf/Canevas-evaluation-SAPHRAN.pdf] (4 décembre 2013)

⁷⁵ La construction et l'évaluation du projet FAME [http://www.awiph.be/fame/evaluation.html] (4 décembre 2013). Nous n'avons pas trouvé un document présentant les résultats de l'évaluation.

⁷⁶ VAN WEYNENDAELE, A. Produits nationaux – PDD SAPHRAN, AWIPH (sans date), 7p. [http://www.awiph.be/fame/pdf/Fiches-produits-nationaux-STARH.pdf] 04 décembre 2013).

Outils d'évaluation des signes de vieillissement pour travailleurs(ses) handicapé(e)s⁷⁷

Description synthétique : cet outil permet de détecter les signes avant-coureurs de vieillissement. Il a été construit à partir des expériences de terrain au sein d'un groupe de travail composé de professionnels. Afin de répondre aux demandes exprimées par le terrain, l'outil de base a été décliné de trois manières.

La première, le personnage, permet de compléter l'évaluation avec la personne handicapée à l'aide de couleurs, à tout le moins de la lui présenter (critère d'accessibilité).

La seconde, la roue, présente les items d'évaluation des signes de vieillissement d'une manière plus structurée en utilisant toujours un jeu de couleurs marquant par exemple la « gravité » des signes de vieillissement (critère d'accessibilité du personnel d'encadrement).

La troisième, la grille, présente dans un tableau la critériologie (critère d'accessibilité dirigeante).

Objectifs : Les finalités poursuivies par cet outil sont les suivantes

- * Prévention du vieillissement ;
- * Identification des capacités « en un coup d'œil » de la situation de la personne handicapée au travail ;
- * Création d'un outil pédagogique adapté aux personnes handicapées.

Public cible : Les professionnels du handicap des ETA (moniteurs) confrontés à une nouvelle donne en matière d'encadrement de travailleurs(ses) handicapé(e)s vieillissant(e)s.

Utilisateurs : Les professionnels du handicap au sein des ETA.

Type de produit : outils d'évaluation

Type de support : supports papier, CD-ROM, site de l'AWIPH (www.awiph.be) rubrique "Vieillessement"

Auteur/concepteur : Outil d'évaluation - AWIPH en collaboration avec le GIRAV, l'EWETA, et de professionnels d'ETA.

2.5 Des initiatives isolées et non évaluées

Des initiatives émanant d'établissements ou d'associations ont été repérées via des recherches Internet ; certaines nous ont été signalées par les contacts téléphoniques auprès de l'AWIPH et l'ASPH. Les informations disponibles sont succinctes et ces initiatives ne paraissent pas avoir fait l'objet d'une évaluation. Nous en présentons toutefois quelques-unes dans le présent document à titre informatif et dans une optique de veille en cas de recueil ultérieur d'informations complémentaires directement auprès de ces structures.

• Plaisir en milieu aquatique pour personne handicapée mentale profonde vieillissante⁷⁸

Cette activité est organisée par l'Institut Médico-Pédagogique de Ciney, dont les missions sont l'accueil, l'hébergement et la prise en charge psycho-médico-socio-pédagogique de personnes souffrant d'un handicap mental sévère ou profond avec ou non un handicap physique surajouté. L'objectif est de retarder au maximum la sédentarité des personnes vivant en institution : « Confronté à la problématique du vieillissement de nos résidents, notre activité ne vise plus l'acquisition d'un maximum d'autonomie, mais bien le ralentissement de la sédentarité de la personne ». Sans que l'âge ne soit précisé, il est signalé que l'« animation s'adresse aux personnes handicapées mentales profondes et sévères valides et semi-valides vieillissantes ne présentant pas de problèmes d'incontinence et ne craignant pas l'eau ». Elle se déroule au sein de l'institution qui dispose d'une piscine privée (environ huit mètres sur quinze mètres). Il s'agit d'activités aquatiques sous forme ludique ou de relaxation. Les séances sont brèves et variées, elles ne suivent que peu de règles préalablement établies (hormis la sécurité) car le comportement, l'état physique et mental de la personne handicapée peut tout bouleverser. Le rôle de l'animation est importante : l'activité nécessite un encadrement actif tout en favorisant le relationnel et en développant une ambiance apaisante.

⁷⁷ Voir aussi, pour télécharger les présentations graphiques de l'outil : FAME, Vieillessement de la personne en situation de handicap [<http://www.awiph.be/fame/origine4.html>] (4 décembre 2013)

⁷⁸ JOYEUX M.D, *Plaisir en milieu aquatique pour personne handicapée mentale profonde vieillissante*, fiche B2, I.M.P. Enfant Jésus, Ciney, Belgique, 3p, [http://www.awiph.be/pdf/documentation/publications/ressources_pedagogiques/ftp/B02-ACCOK.pdf] (19 novembre 2013)

Les informations concernant cette pratique proviennent d'un document datant de 1998. Des données plus récentes n'ont pas été trouvées.

- **Des services résidentiels adaptés dans un « village » pour personnes handicapées**

Le Village n°1 est un groupe d'associations sans but lucratif et d'entreprises sociales⁷⁹. Il accompagne les adultes handicapés dans leur projet de vie et soutient les personnes en situation de handicap ou exclues du circuit traditionnel du travail dans leur parcours professionnel.

D'après son site internet, outre des emplois en ETA, le Village n°1, propose des services résidentiels⁸⁰ qui s'adaptent aux attentes et aux besoins des résidents. Ceux-ci offrent des solutions adaptées à chacun : personnes au travail, retraitées, à mobilité réduite, en couple etc. Les différentes entités proposent chacune des services spécifiques. Ces services fonctionnent avec l'aide de plus de 140 éducateurs dont une équipe de nuit présente de manière permanente ou ponctuelle selon les besoins des résidents.

Capacité d'accueil : 200 places, la majorité en chambres individuelles.

Soins disponibles : toilette, soins infirmiers, visite du médecin... (type, fréquence...).

Services disponibles : repas préparés par l'équipe cuisine, traitement du linge par l'équipe buanderie, fournitures disponibles à l'économat...

Types de profils accueillis : personnes porteuses d'un handicap léger, sévère ou profond, mental ou physique, d'un polyhandicap, d'autisme ou de troubles du comportement.

Les services résidentiels et d'accueil de jour ont trois sources de financement. Ils sont financés en partie par les subsides de l'AWIPH. L'AWIPH détermine un quota de places subsidiées pour toute la Wallonie en fonction des contraintes budgétaires. 170 sont accordées au Village n°1. Il existe également des subsides accordés de manière individuelle. En cas de situation d'urgence ou d'handicap trop complexe à gérer pour la famille, certaines personnes reçoivent des subsides qui leur sont attachés. Lorsqu'ils intègrent une institution, le subside vient avec eux. Les résidents et usagers sont également redevables d'une participation financière pour les services qu'ils ont choisis. Ils versent une partie de leur salaire ou de leur allocation pour le logement, la nourriture et autres services. Enfin, chaque année le Village n°1 reçoit de nombreux dons de particuliers.

- **Un service résidentiel pour adultes qui prend en compte le vieillissement**

« La Houblonnière » est un service résidentiel pour adultes, géré par l'Association Chrétienne des Institutions Sociales et de santé (ACIS)⁸¹.

En janvier 2000⁸², le projet de La Houblonnière est reconnu et agréé par l'AWIPH. En septembre 2000 sont accueillis les premiers bénéficiaires. Sa création est en partie liée à l'évolution de la population du Service d'accueil de jour de « l'Epi », également géré par l'ACIS, l'âge ou d'autres motifs pouvant amener la famille à rechercher un service résidentiel pour adultes. Aujourd'hui, la Houblonnière accueille 35 personnes, hommes et femmes, présentant un handicap léger, modéré ou sévère. Elles peuvent également présenter des troubles comme l'épilepsie ou des problèmes de santé divers ou des maladies génétiques. L'accompagnement du vieillissement, des pertes d'acquis, et des dégradations, est un des axes du projet pédagogique.

- **Des locaux et activités adaptés au vieillissement des travailleurs**

Céline Limbourg, assistante sociale à l'ASPH, contactée par téléphone, signale le cas d'un centre pour handicapés La Pommeraie⁸³ (hébergement et ateliers protégés) qui a aménagé ses locaux et ses activités au vieillissement de ses résidents. La consultation de leur site internet n'informe nullement sur ces adaptations.

⁷⁹ Le Village n°1 [<http://www.levillage1.be>] (19 novembre 2013)

⁸⁰ Voir plus précisément la page : <http://www.levillage1.be/accompagnement/services-residentiels/>

⁸¹ L'ACIS [<http://www.acis-group.org/index.php>] (19 novembre 2013)

⁸² La Houblonnière [http://www.rouveroy.be/index.php?option=com_content&view=article&id=31&Itemid=61] (19 novembre 2013)

⁸³ Site : [<http://www.centre-la-pommaraie.be/IntrodJC.htm>] (19 novembre 2013)

- **L'association Le 8^{ème} jour**

Créée en 2000, l'association « Le 8^{ème} Jour » propose à des personnes ayant un handicap mental léger, trisomique ou autre, de vivre en autonomie dans des appartements groupés, sécurisés par la présence de personnes valides et solidaires habitant le même immeuble, et légèrement accompagnées par une équipe éducative⁸⁴. Le 19 novembre 2002 a eu lieu l'inauguration des quatre premiers appartements destinés à de jeunes trisomiques de manière à ce qu'ils fassent « l'expérience de l'autonomie sociale ». Ces appartements, qui sont occupés par Pascal Duquenne et deux de ses amis trisomiques, ont été mis à la disposition de l'association par la ville de Bruxelles grâce au soutien de l'échevin des Propriétés Communales⁸⁵. Dans une seconde phase, une autre entité d'appartements a ouvert à Laeken⁸⁶.

Comme pour des initiatives que nous avons repérées, il n'y a pas de précision quant à des adaptations au vieillissement ou à des évaluations.

- **La Petite Maison**

Au sein de la Fermette, service d'accueil de jour pour adultes, a été conçu un espace spécialement aménagé – La Petite Maison – dédié au bien-être et au cocooning des personnes âgées et/ou plus dépendantes⁸⁷.

« En 2012, 21 adultes plus âgés ou plus dépendants ont fréquenté régulièrement ce lieu de quiétude et d'intimité qu'incarne « La Petite Maison ». Cet espace de vie répond aux besoins des personnes vieillissantes ou plus dépendantes (lieu d'écoute, calme, rythme adapté, petit groupe, « journée comme chez soi », mise en valeur de certaines compétences en autonomie domestique de certains bénéficiaires, attention accordée à l'autodétermination des personnes à travers des situations de la vie quotidienne...).

Les constats de 2012 s'inscrivent dans le prolongement de ceux réalisés les 2 années précédentes⁸⁸ :

- collaboration toujours accrue entre l'espace de vie et « La Glanée » (accueil résidentiel géré par la même association) pour respecter au maximum le rythme de chaque bénéficiaire (horaire et rythme de fréquentation de la petite maison « à la carte » pour certains, suivant leur état de santé et de fatigue du moment) ;
- « sédentarisation » plus marquée des personnes à l'intérieur des lieux (diminution de la motivation à sortir en lien avec des soucis de santé notamment, perte progressive des comportements sociaux adaptés) ;
- apparition plus fréquente de troubles du comportement chez certains usagers plus âgés (labilité d'humeur, perte de repères, crises de colère et/ou d'opposition, difficultés à vivre les moments de transition et les changements) tendant à compromettre les objectifs de mise en bien-être du groupe...»⁸⁹.

- **Les Projets Saint-Alfred, au sein de l'ASBL ACIS**

Les Projets « Saint-Alfred »⁹⁰ qui accompagnent, chaque année, sur la région de Mons, Dour et du Centre près de trois cents personnes handicapées par le biais de plusieurs services tant en intramuros qu'en extramuros :

- Services résidentiels pour adultes ;
- Services de Logements Supervisés ;

⁸⁴ Philippe Courard, *Une matinée en compagnie de résidents de l'asbl "Le Huitième Jour"*, 21 mars 2013 [<http://www.courard.belgium.be/fr/une-matin%C3%A9e-en-compagnie-de-r%C3%A9sidents-de-lasbl-%E2%80%9CLe-huiti%C3%A8me-jour%E2%80%9D>] (le 2 décembre 2013)

⁸⁵ Auto/mania. Inauguration de la maison du 8^{ème} jour. [<http://wal.autonomia.org/index.php?view=article&id=378#sthash.i1B2nzK6.dpuf>] (19 novembre 2013)

⁸⁶ Youtube. 54 nouveaux logements à Laeken [<http://www.youtube.com/watch?v=1KHzaNIT4c>] (19 novembre 2013)

⁸⁷ Ces structures font partie de l'APEM-T21, association de personnes porteuses d'une trisomie 21 ou autres syndromes génétiques assimilés, de leurs parents et des professionnels qui les entourent, qui gère plusieurs services et hébergements [<http://www.apem-t21.eu>] (4 décembre 2013)

⁸⁸ Nous n'avons pas trouvé trace des rapports d'activité des deux années précédentes

⁸⁹ Accueil de jour La Fermette, *Rapport d'activité 2012* [http://www.apem-t21.eu/apem/docs/20130429133711_rapport_activ_fermette_2012.pdf] (4 décembre 2013)

⁹⁰ ACIS, Saint Alfred [<http://www.acis-group.org/atrium.php?num=45>] (5 décembre 2013)

- Services d'Accompagnement ;
- La « Vie Sociale » incluant un SAJA (Service d'Accueil de Jour pour Adultes) et l'ensemble des activités de valorisation sociale développées au sein des différents services des Projets Saint-Alfred.

L'engagement des Projets Saint-Alfred est d'offrir la possibilité à chacun, s'il le souhaite, sauf graves problèmes de santé nécessitant une hospitalisation ou un suivi médical lourd, de terminer ses jours « dans sa maison », que ce soit en logement supervisé ou en logement collectif et grâce à des collaborations avec les hôpitaux. Cet accompagnement du vieillissement de la personne handicapée induit une redéfinition du métier d'éducateur et nécessite le recours à de la formation continue⁹¹.

- **Brux'Ainés, Groupe Bruxellois de Réflexion sur le Vieillissement de la personne handicapée mentale**

Brux'Ainés est un groupe de travail bruxellois réunissant des professionnels de différentes institutions et organismes pour personnes handicapées mentales⁹².

L'objectif premier du groupe de travail est la réflexion et les échanges autour des pratiques quotidiennes, et du vécu des professionnels travaillant auprès des personnes handicapées mentales adultes et vieillissantes.

D'autres objectifs sont fixés et font l'objet de réflexions, d'échanges et de rencontres avec d'autres partenaires :

- Sensibiliser les équipes éducatives à la gérontologie et aux soins palliatifs, à l'accompagnement du deuil et de la fin de vie des personnes handicapées mentales vieillissantes ;
- Analyser les besoins et les attentes des équipes, des directions d'établissements, des bénéficiaires et de leurs parents ;
- Évaluer les besoins spécifiques de formation en gérontologie et soins palliatifs ;
- Créer un partenariat avec les plates-formes de soins palliatifs de la Région Bruxelloise et celles du pays ;
- Travailler en partenariat avec les Maisons de Repos et de Soins bruxelloises susceptibles d'accueillir des personnes handicapées mentales vieillissantes.

Brux'Ainés a également réalisé quelques ouvrages à l'usage des personnes handicapées mentales et de leur proches :

- « Vivre un chagrin après la mort d'un proche » ;
- « Fiches A5 plastifiées » pour accompagner le deuil ;
- « Quelqu'un que tu aimes est très malade » ;
- « Vivre le temps de la maladie ... Un chemin à parcourir ensemble ».

⁹¹ ROBERT, C, Les Projets Saint-Alfred, au sein de l'ASBL ACIS, des hommes et des femmes en mouvement. Approche de l'accompagnement du vieillissement de la personne handicapée. Communication au colloque : *Cap sur le vieillissement, pour un accompagnement personnalisé des personnes handicapées*, Cap 48, 28 mai 2013, Liège, Belgique [http://www.colloquecap48.be/Powerpoint/ppt4_robert.pdf] (5 décembre 2013)

⁹² BINDELS, A. Présentation du groupe de travail Brux'Ainés ; groupe de réflexion bruxellois sur le vieillissement des personnes handicapées mentales. Communication au colloque : *Cap sur le vieillissement, pour un accompagnement personnalisé des personnes handicapées*, Cap 48, 28 mai 2013, Liège, Belgique [http://www.colloquecap48.be/Powerpoint/ppt5_bindels.pdf] (5 décembre 2013)

Voir aussi : Portail des **soins palliatifs** en Wallonie, Bibliographie Handicap et Soins Palliatifs - Brux Ainés [<http://www.soinspalliatifs.be/bibliographie-handicap-et-soins-palliatifs-brux-aines.html>] (5 décembre 2013)

Annexe : la grille d'évaluation de l'autonomie SMAF⁹³



© HÉBERT, CARRIER, BILODEAU 1983;
CEGG inc., Révisé 2002 • Reproduction interdite

Nom : _____

Dossier : _____

Date : _____ Évaluation no. : _____

INCAPACITÉS	RESSOURCES	HANDICAP	STABILITÉ ⁹³
	0. sujet lui-même 1. famille 2. voisin 3. employé 4. aux. fam 5. infirmière 6. bénévole 7. autre		
A. ACTIVITÉS DE LA VIE QUOTIDIENNE (A.V.Q.)			
1. SE NOURRIR			
☐ 0 Se nourrit seul 0.5 Avec difficulté ☐ -1 Se nourrit seul mais requiert de la stimulation ou de la surveillance OU on doit couper ou mettre en purée sa nourriture au préalable ☐ -2 A besoin d'une aide partielle pour se nourrir OU qu'on lui présente les plats un à un ☐ -3 Doit être nourri entièrement par une autre personne OU porte une sonde naso-gastrique ou une gastrostomie ☐ sonde naso-gastrique ☐ gastrostomie	Actuellement, le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité ☐ Oui ☐ Non Ressources : ☐ ☐ ☐	0 -1 -2 -3	- + •
2. SE LAVER			
☐ 0 Se lave seul (incluant entrer ou sortir de la baignoire ou de la douche) 0.5 Avec difficulté ☐ -1 Se lave seul mais doit être stimulé OU nécessite une surveillance pour le faire OU qu'on lui prépare le nécessaire OU a besoin d'aide pour un bain complet hebdomadaire seulement (incluant pied et lavage de tête) ☐ -2 A besoin d'aide pour se laver (toilette quotidienne) mais participe activement ☐ -3 Nécessite d'être lavé par une autre personne	Actuellement, le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité ☐ Oui ☐ Non Ressources : ☐ ☐ ☐	0 -1 -2 -3	- + •
3. S'HABILLER (toutes saisons)			
☐ 0 S'habille seul 0.5 Avec difficulté ☐ -1 S'habille seul mais doit être stimulé OU a besoin d'une surveillance pour le faire OU on doit lui sortir son linge et lui présenter OU on doit apporter certaines touches finales (boutons, lacets) ☐ -2 Nécessite de l'aide pour s'habiller ☐ -3 Doit être habillé par une autre personne ☐ bas de soutien	Actuellement, le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité ☐ Oui ☐ Non Ressources : ☐ ☐ ☐	0 -1 -2 -3	- + •

⁹³STABILITÉ : dans les 3 à 4 semaines qui viennent, il est prévisible que ces ressources : ☐ diminuent, ☐ augmentent, ☐ restent stables ou ne s'applique pas.

⁹³ <http://www.fregif.org/docs/gerontologie/grille-smaf-812.pdf>

INCAPACITÉS	RESSOURCES						HANDICAP	STABILITÉ*
	0. sujet lui-même 1. famille	2. voisin 3. employé	4. aux. fam 5. infirmière	6. bénévole 7. autre				
4. ENTREtenir SA PERSONNE (se brosser les dents ou se peigner ou se faire la barbe ou couper ses ongles ou se maquiller) 0 Entretien sa personne seul _____ 0.5 Avec difficulté -1 A besoin de stimulation OU nécessite de la surveillance pour entretenir sa personne -2 A besoin d'aide partielle pour entretenir sa personne -3 Ne participe pas à l'entretien de sa personne	Actuellement, le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité ☐ Oui _____ ☐ Non _____ Ressources : ☐ ☐ ☐						0 -1 -2 -3	- + •
5. FONCTION VÉSICALE 0 Miction normale _____ -1 Incontinence occasionnelle OU en goutte à goutte OU une autre personne doit lui faire penser souvent d'uriner pour éviter les incontinences -2 Incontinence urinaire fréquente -3 Incontinence urinaire totale et habituelle OU porte une culotte d'incontinence ou une sonde à demeure ou un condom urinaire ☐ culotte d'incontinence ☐ sonde à demeure ☐ condom urinaire ☐ incontinence diurne ☐ incontinence nocturne	Actuellement, le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité ☐ Oui _____ ☐ Non _____ Ressources : ☐ ☐ ☐						0 -1 -2 -3	- + •
6. FONCTION INTESTINALE 0 Défécation normale _____ -1 Incontinence fécale occasionnelle OU nécessite un lavement évacuant occasionnel -2 Incontinence fécale fréquente OU nécessite un lavement évacuant régulier -3 Incontinence fécale totale et habituelle OU porte une culotte d'incontinence ou une stomie ☐ culotte d'incontinence ☐ stomie	Actuellement, le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité ☐ Oui _____ ☐ Non _____ Ressources : ☐ ☐ ☐						0 -1 -2 -3	- + •
7. UTILISER LES TOILETTES 0 Utilise seul les toilettes (incluant s'asseoir, s'essuyer, s'habiller et se relever) _____ 0.5 Avec difficulté -1 Nécessite de la surveillance pour utiliser les toilettes OU utilise seul une chaise d'aisance, un urinal ou une baignoire -2 A besoin d'aide d'une autre personne pour aller aux toilettes ou utiliser la chaise d'aisance, la baignoire ou l'urinal -3 N'utilise pas les toilettes, la chaise d'aisance, la baignoire ou l'urinal ☐ chaise d'aisance ☐ baignoire ☐ urinal	Actuellement, le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité ☐ Oui _____ ☐ Non _____ Ressources : ☐ ☐ ☐						0 -1 -2 -3	- + •

*STABILITÉ : dans les 3 à 4 semaines qui viennent, il est prévisible que ces ressources : ☐ diminuent, ☐ augmentent, ☐ restent stables ou ne s'applique pas.

INCAPACITÉS	RESSOURCES	HANDICAP	STABILITÉ*
	0. sujet lui-même 1. famille 2. voisin 3. employé 4. aux. fam 5. infirmière 6. bénévole 7. autre		
B. MOBILITÉ			
1. TRANSFERTS (du lit vers le fauteuil et la position debout et vice versa)			
0 Se lève, s'assoit et se couche seul. [-0,5] Avec difficulté	Actuellement, le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité ☐ Oui ☐ Non Ressources : ☐ ☐ ☐	0 -1 -2 -3	- + •
-1 Se lève, s'assoit et se couche seul mais doit être stimulé ou surveillé ou guidé dans ses mouvements préciser : _____			
-2 A besoin d'aide pour se lever, s'asseoir et se coucher préciser : _____			
-3 Grabataire (doit être levé et couché en bloc) ☐ positionnement particulier : ☐ lève-personne ☐ planche de transfert			
2. MARCHER A L'INTÉRIEUR (incluant dans l'immeuble et se rendre à l'ascenseur)*			
0 Circule seul (avec ou sans canne, prothèse, orthèse, marchette) [-0,5] Avec difficulté	Actuellement, le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité ☐ Oui ☐ Non Ressources : ☐ ☐ ☐	0 -1 -2 -3	- + •
-1 Circule seul mais nécessite qu'on le guide, stimule ou surveille dans certaines circonstances OU démarche non sécuritaire			
-2 A besoin d'aide d'une autre personne			
-3 Ne marche pas ☐ canne simple ☐ tripode ☐ quadripode ☐ marchette * Distance d'au moins 10 mètres			
3. INSTALLER PROTHÈSE OU ORTHÈSE			
0 Ne porte pas de prothèse ou d'orthèse	Actuellement, le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité ☐ Oui ☐ Non Ressources : ☐ ☐ ☐	0 -1 -2 -3	- + •
-1 Installe seul sa prothèse ou son orthèse [-1,5] Avec difficulté			
-2 A besoin qu'on vérifie l'installation de sa prothèse ou de son orthèse OU a besoin d'une aide partielle			
-3 La prothèse ou l'orthèse doit être installée par une autre personne Type de prothèse ou d'orthèse : _____			
4. SE DÉPLACER EN FAUTEUIL ROULANT A L'INTÉRIEUR			
0 N'a pas besoin de F.R. pour se déplacer	• Le logement où habite le sujet permet la circulation en F.R. ☐ Oui ☐ Non • Actuellement, le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité ☐ Oui ☐ Non Ressources : ☐ ☐ ☐	0 -1 -2 -3	- + •
-1 Se déplace seul en F.R. [-1,5] Avec difficulté			
-2 Nécessite qu'une personne pousse le F.R.			
-3 Ne peut utiliser un F.R. (doit être transporté en civière) ☐ F.R. Simple ☐ F.R. à conduite unilatérale ☐ F.R. motorisé ☐ triporteur ☐ quadriporteur			

*STABILITÉ : dans les 3 à 4 semaines qui viennent, il est prévisible que ces ressources : - diminuent, + augmentent, • restent stables ou ne s'applique pas.

INCAPACITÉS	RESSOURCES	HANDICAP	STABILITÉ*
	0. sujet lui-même 1. famille 2. voisin 3. employé 4. aux. fam 5. infirmière 6. bénévole 7. autre		
5. UTILISER LES ESCALIERS			
0 Monte et descend les escaliers seul 0.5 Avec difficulté -1 Monte et descend les escaliers mais nécessite qu'on le guide, stimule ou surveille OU monte et descend les escaliers de façon non sécuritaire -2 Monte et descend les escaliers avec l'aide d'une autre personne -3 N'utilise pas les escaliers	Le sujet doit utiliser un escalier ☐ Non → 0 ☐ Oui Actuellement, le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité ☐ Oui → -1 ☐ Non → -2 Ressources : ☐ ☐ ☐		- + •
6. CIRCULER A L'EXTÉRIEUR			
0 Circule seul en marchant (avec ou sans canne, prothèse, orthèse, marchette) ¹ 0.5 Avec difficulté -1 Utilise seul un fauteuil roulant ou un triporteur / quadriporteur* OU circule seul en marchant mais nécessite qu'on le guide, stimule ou surveille dans certaines circonstances OU démarche non sécuritaire -2 A besoin d'aide d'une autre personne pour marcher OU utiliser un F.R.* -3 Ne peut circuler à l'extérieur (doit être transporté sur civière) ¹ Distance d'au moins 20 mètres	* L'environnement extérieur où habite le sujet permet l'accès et la circulation en F.R. ou triporteur / quadriporteur ☐ Oui → 0 ☐ Non Actuellement, le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité ☐ Oui → -1 ☐ Non → -2 Ressources : ☐ ☐ ☐		- + •
C. COMMUNICATION			
1. VOIR			
0 Voit de façon adéquate avec ou sans verres correcteurs -1 Troubles de vision mais voit suffisamment pour accomplir les activités quotidiennes -2 Ne voit que le contour des objets et nécessite d'être guidé dans les activités quotidiennes -3 Aveugle ☐ verres correcteurs ☐ loupe	Actuellement, le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité ☐ Oui → 0 ☐ Non → -1 Ressources : ☐ ☐ ☐		- + •
2. ENTENDRE			
0 Entend convenablement avec ou sans appareil auditif -1 Entend ce qu'on lui dit à la condition de parler fort OU nécessite qu'on lui installe son appareil auditif -2 N'entend que les cris ou que certains mots OU lit sur les lèvres OU comprend par gestes -3 Surdité complète et incapacité de comprendre ce qu'on veut lui communiquer ☐ appareil auditif	Actuellement, le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité ☐ Oui → 0 ☐ Non → -1 Ressources : ☐ ☐ ☐		- + •

*STABILITÉ : dans les 3 à 4 semaines qui viennent, il est prévisible que ces ressources : ☐ diminuent, ☐ augmentent, ☐ restent stables ou ne s'applique pas.

INCAPACITÉS	RESSOURCES	HANDICAP	STABILITÉ*
	0. sujet lui-même 1. famille 2. voisin 3. employé 4. aux. fam 5. infirmière 6. bénévole 7. autre		
3. PARLER			
[0] Parle normalement [-1] A une difficulté de langage mais réussit à exprimer sa pensée [-2] A une difficulté grave de langage mais peut communiquer certains besoins primaires OU répondre à des questions simples (oui, non) OU utilise le langage gestuel [-3] Ne communique pas Aide technique : ☐ ordinateur ☐ tableau de communication	Actuellement, le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité ☐ Oui ☐ Non Ressources : ☐ ☐ ☐	[0] [-1] [-2] [-3]	- + •
D. FONCTIONS MENTALES			
1. MÉMOIRE			
[0] Mémoire normale [-1] Oublie des faits récents (noms de personnes, rendez-vous...) mais se souvient des faits importants [-2] Oublie régulièrement des choses de la vie courante (fermer cuisinière, avoir pris ses médicaments, rangement des effets personnels, avoir pris un repas, ses visiteurs...) [-3] Amnésie quasi totale	Actuellement, le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité ☐ Oui ☐ Non Ressources : ☐ ☐ ☐	[0] [-1] [-2] [-3]	- + •
2. ORIENTATION			
[0] Bien orienté par rapport au temps, à l'espace et aux personnes [-1] Est quelques fois désorienté par rapport au temps, à l'espace et aux personnes [-2] Est orienté seulement dans la petite durée (temps de la journée), le petit espace (environnement immédiat habituel) et par rapport aux personnes familières [-3] Désorientation complète	Actuellement, le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité ☐ Oui ☐ Non Ressources : ☐ ☐ ☐	[0] [-1] [-2] [-3]	- + •
3. COMPRÉHENSION			
[0] Comprend bien ce qu'on lui explique ou lui demande [-1] Est lent à saisir des explications ou des demandes [-2] Ne comprend que partiellement même après des explications répétées OU est incapable de faire des apprentissages [-3] Ne comprend pas ce qui se passe autour de lui	Actuellement, le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité ☐ Oui ☐ Non Ressources : ☐ ☐ ☐	[0] [-1] [-2] [-3]	- + •

*STABILITÉ : dans les 3 à 4 semaines qui viennent, il est prévisible que ces ressources : - diminuent, + augmentent, • restent stables ou ne s'applique pas.

INCAPACITÉS	RESSOURCES	HANDICAP	STABILITÉ*
	0. sujet lui-même 1. famille 2. voisin 3. employé 4. aux. fam 5. infirmière 6. bénévole 7. autre		
4. JUGEMENT			
[0] Évalue les situations et prend des décisions sensées. [-1] Évalue les situations et nécessite des conseils pour prendre des décisions sensées [-2] Évalue mal les situations et ne prend des décisions sensées que si on lui suggère fortement notre opinion [-3] N'évalue pas les situations et on doit prendre les décisions à sa place	Actuellement, le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité ☐ Oui ☐ Non Ressources : ☐ ☐ ☐	0 -1 -2 -3	- + •
5. COMPORTEMENT			
[0] Comportement adéquat [-1] Troubles de comportement mineurs (jérémiades, labilité émotive, entêtement, apathie) qui nécessitent une surveillance occasionnelle OU un rappel à l'ordre OU une stimulation [-2] Troubles de comportement qui nécessitent une surveillance plus intensive (agressivité envers soi ou les autres, dérange les autres, errance, cris constants) [-3] Dangereux, nécessite des contentions OU essaie de blesser les autres ou de se blesser OU tente de se sauver	Actuellement, le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité ☐ Oui ☐ Non Ressources : ☐ ☐ ☐	0 -1 -2 -3	- + •
E. TÂCHES DOMESTIQUES (Activités de la vie domestiques)			
1. ENTRETENIR LA MAISON			
[0] Entretient seul la maison (incluant entretien quotidien et travaux occasionnels) [-0.5] Avec difficulté [-1] Entretient la maison (incluant laver la vaisselle) mais requiert surveillance ou stimulation pour maintenir un niveau de propreté convenable OU nécessite de l'aide pour des travaux occasionnels (laver les planchers, doubles fenêtres, peinture, gazon, déneigement, etc.) [-2] A besoin d'aide pour l'entretien quotidien de la maison [-3] N'entretient pas la maison	Actuellement, le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité ☐ Oui ☐ Non Ressources : ☐ ☐ ☐	0 -1 -2 -3	- + •
2. PRÉPARER LES REPAS			
[0] Prépare seul ses repas [-0.5] Avec difficulté [-1] Prépare ses repas mais nécessite qu'on le stimule pour maintenir une alimentation convenable [-2] Ne prépare que des repas légers OU réchauffe des repas déjà préparés (incluant la manutention des plats) [-3] Ne prépare pas ses repas	Actuellement, le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité ☐ Oui ☐ Non Ressources : ☐ ☐ ☐	0 -1 -2 -3	- + •

*STABILITÉ : dans les 3 à 4 semaines qui viennent, il est prévisible que ces ressources : - diminuent, + augmentent, • restent stables ou ne s'applique pas.

INCAPACITÉS	RESSOURCES	HANDICAP	STABILITÉ*
	0. sujet lui-même 1. famille 2. voisin 3. employé 4. aux. fam 5. infirmière 6. bénévole 7. autre		
3. FAIRE LES COURSES [0] Planifie et fait seul les courses (nourriture, vêtements...) 0.5 Avec difficulté [-1] Planifie et fait seul les courses mais nécessite qu'on lui livre [-2] Besoin d'aide pour planifier ou faire les courses [-3] Ne fait pas les courses	Actuellement, le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité ☐ Oui ☐ Non Ressources : ☐ ☐ ☐	[0] [-1] [-2] [-3]	- + •
4. FAIRE LA LESSIVE [0] Fait toute la lessive seul 0.5 Avec difficulté [-1] Fait la lessive seul mais nécessite une stimulation ou une surveillance pour maintenir un niveau de propreté convenable [-2] A besoin d'aide pour faire la lessive [-3] Ne fait pas la lessive	Actuellement, le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité ☐ Oui ☐ Non Ressources : ☐ ☐ ☐	[0] [-1] [-2] [-3]	- + •
5. UTILISER LE TÉLÉPHONE [0] Se sert seul du téléphone (incluant la recherche d'un numéro dans le bottin) 0.5 Avec difficulté [-1] Répond au téléphone mais ne compose que quelques numéros qu'il a mémorisés ou des numéros en cas d'urgence [-2] Communique au téléphone mais ne compose pas de numéros ou ne décroche pas le récepteur [-3] Ne se sert pas du téléphone	Actuellement, le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité ☐ Oui ☐ Non Ressources : ☐ ☐ ☐	[0] [-1] [-2] [-3]	- + •
6. UTILISER LES MOYENS DE TRANSPORT [0] Utilise seul un moyen de transport (automobile, véhicule adapté, taxi, autobus...) 0.5 Avec difficulté [-1] Doit être accompagné pour utiliser un moyen de transport OU utilise seul le transport adapté [-2] N'utilise que l'automobile ou le transport adapté à la condition d'être accompagné et aidé pour monter et descendre [-3] Doit être transporté sur civière	Actuellement, le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité ☐ Oui ☐ Non Ressources : ☐ ☐ ☐	[0] [-1] [-2] [-3]	- + •

*STABILITÉ : dans les 3 à 4 semaines qui viennent, il est prévisible que ces ressources : ☐ diminuent, ☐ augmentent, ☐ restent stables ou ne s'applique pas.

INCAPACITÉS	RESSOURCES	HANDICAP	STABILITÉ*
	0. sujet lui-même 1. famille 2. voisin 3. employé 4. aux. fam 5. infirmière 6. bénévole 7. autre		
7. PRENDRE SES MÉDICAMENTS			
0 Prend seul ses médicaments de façon adéquate OU ne prend pas de médicaments -0,5 Avec difficulté			— + •
-1 A besoin de surveillance (incluant surveillance à distance) pour s'assurer qu'il prend convenablement ses médicaments OU pilulier hebdomadaire (préparé par une autre personne)	Actuellement, le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité ☐ Oui ☐ Non	0 -1 -2 -3	
-2 Prend ses médicaments s'ils sont préparés quotidiennement			
-3 On doit lui apporter ses médicaments en temps opportun ☐ pilulier	Ressources : ☐ ☐ ☐		
8. GÉRER SON BUDGET			
0 Gère seul son budget (incluant gestion bancaire) -0,5 Avec difficulté			— + •
-1 A besoin d'aide pour effectuer certaines transactions majeures	Actuellement, le sujet a les ressources humaines (aide ou surveillance) pour combler cette incapacité ☐ Oui ☐ Non	0 -1 -2 -3	
-2 A besoin d'aide pour effectuer des transactions régulières (encaisser un chèque, payer des comptes) mais utilise l'argent de poche qu'on lui remet à bon escient			
-3 Ne gère pas son budget	Ressources : ☐ ☐ ☐		

*STABILITÉ : dans les 3 à 4 semaines qui viennent, il est prévisible que ces ressources : — diminuent, + augmentent, • restent stables ou ne s'applique pas.

Le SMAF a été conçu et validé grâce à l'appui du Conseil québécois de la recherche sociale et du Département de santé communautaire de l'Hôtel-Dieu de Lévis

Pour obtenir des exemplaires de cette grille, écrire à :
 Centre d'expertise en gériatrie et gériatrie Inc.
 Système de Mesure de l'Autonomie Fonctionnelle
 Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke
 375, rue Argyll
 Sherbrooke (Québec) Canada J1J 3H5
 Tél : (819) 821-1170 poste 3332
 Télécopieur : (819) 821-5202
 Courriel : smaf.iugs@ssss.gouv.qc.ca

PARTIE 3 : Canada

I Présentation synthétique des dispositifs de politiques sociales

1.1 Cadre général

Selon un article de Cohu et al.⁹⁴, le Canada se caractérise par des relations, entre le niveau fédéral et les provinces, assez tendues, en particulier avec le Québec : la politique en faveur des personnes handicapées s'est ainsi construite sur une « réalité fédérale complexe où la fragmentation des politiques et l'intervention de la justice sont la règle. Depuis février 1999, l'entente-cadre sur l'Union Sociale définit les rôles respectifs de la Fédération et des Provinces dans le domaine social, notamment pour ce qui concerne les prestations et services destinés aux personnes handicapées⁹⁵. Le Québec, particulièrement soucieux de son indépendance dans les domaines qui leur sont dévolus – éducation, santé, aide sociale, formation professionnelle – a refusé de signer ce cadre. Ainsi le niveau fédéral finance des programmes pour les personnes handicapées mais leur mise en œuvre dépend des provinces (Cohu, op.cit.). À titre d'exemple des relations entre les deux niveaux : en 2006, sous l'impulsion des associations de personnes handicapées – puissantes au Canada – le gouvernement fédéral a souhaité promulguer une loi générale sur l'accessibilité, mais elle n'a pas vu le jour du fait de l'opposition de certaines provinces.

La protection des personnes handicapées est une compétence fédérale, telle qu'elle apparaît dans la Charte canadienne des droits et libertés de 1982, qui a inscrit la déficience mentale dans les motifs de discrimination, notamment sous l'influence du COPOH (Coalition of provincial organizations of the Handicapped). Une personne handicapée peut porter plainte pour refus de location en raison de son handicap⁹⁶.

Au Canada, les politiques en faveur des personnes handicapées sont considérées comme fragmentées : une série de textes généraux et non spécifiques aux personnes handicapées couvre différents domaines civiques et sociaux (emploi, logement...). Est prise en compte non seulement l'incapacité réelle, mais aussi l'incapacité perçue. Ainsi selon la loi sur l'équité en matière d'emploi, les personnes qui se désignent elles-mêmes comme handicapées « doivent » se considérer comme désavantagées sur le plan de l'emploi ou estimer que leur employeur les « considère » désavantagées en raison de leur incapacité (Cohu, op.cit.).

Il existe toutefois un ministère à vocation transversal dit « Emploi et Développement social Canada » (EDSC), responsable de l'élaboration, de la gestion et de la prestation des programmes et services sociaux. Outre les enfants et familles, il concerne les « aînés » et les personnes handicapées⁹⁷. Ce ministère pilote un Programme de partenariats pour le développement social doté d'une composante Personnes handicapées du (PPDS-PH) qui appuie des projets qui ont été conçus pour améliorer la participation et l'intégration des personnes handicapées à tous les aspects de la société canadienne. Plus particulièrement, le Programme soutient les organismes sans but lucratif partout au Canada qui s'attaquent aux obstacles auxquels sont confrontées les personnes handicapées relativement à l'inclusion sociale. La consultation des projets soutenus ne fait pas apparaître la question du vieillissement.

En matière de santé, dans 12 provinces et territoires sur 13, les services de soins à domicile sont assujettis à l'autorité de leur ministère de la Santé. Les ministères provinciaux et territoriaux se chargent de gérer les soins à domicile et d'établir leur orientation générale par l'intermédiaire des lois et des politiques provinciales, des décisions globales de financement, des normes en services de santé, ainsi que des structures de

⁹⁴ COHU S. et al. Les politiques en faveur des personnes handicapées aux États-Unis et au Canada. *Revue Française des Affaires Sociales*. 4, 2008, pp. 91-109 [<http://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2008-4-page-91.htm>] (12 décembre 2013)

⁹⁵ Secrétariat des conférences intergouvernementales canadiennes

[<http://www.scics.gc.ca/francais/conferences.asp?a=viewdocument&id=638>] (11 décembre 2013)

⁹⁶ Noter que cette information a été trouvée dans une liste des aides et services pour personnes âgées : Service Québec – citoyens Aînés : programmes et services : Refus de location pour discrimination [<http://www4.gouv.qc.ca/FR/portail/citoyens/evenements/aines/pages/refus-location-cause-discrimination.aspx>] (11 décembre 2013)

⁹⁷ Emploi et développement social Canada [<http://www.rhdcc.gc.ca>] (12 décembre 2012)

responsabilisation. Ces ministères octroient le financement. Ils administrent les lois et les règlements, en plus d'établir les politiques et les directives de leur système de santé et d'assurer leur conformité⁹⁸.

1.2 La politique en faveur des personnes handicapées et des personnes âgées au Québec

La consultation du site des Services du Québec fait apparaître une convergence entre les mesures pour personnes handicapées et celles pour personnes âgées⁹⁹. Si certaines sont spécifiquement destinées à des personnes atteintes d'une déficience grave et prolongée des fonctions mentales ou physiques (déductions fiscales pour déficience grave et prolongée), de nombreuses aides sont communes, par exemple : le financement de prothèses auditives ou visuelles, l'attribution d'un crédit d'impôt pour frais médicaux, ou l'accès au Programme de solidarité sociale qui fournit une aide de dernier recours permettant de répondre aux besoins des personnes de plus de 18 ans (avoir épuisé tous les recours possibles dans sa situation : assurance-emploi, pension alimentaire pour un enfant à charge, indemnisation relative à un accident du travail ou de la route, rente de retraite de la Régie des rentes du Québec) et vise aussi à favoriser l'intégration sociale en fournissant le soutien et l'accompagnement nécessaires.

De même, l'adaptation de domicile est destinée à « toute personne handicapée qui est limitée dans l'accomplissement de ses activités quotidiennes à son domicile » (quel que soit son âge). Le programme consiste en une aide financière versée au propriétaire du domicile pour l'exécution des travaux d'adaptation admissibles qui répondent aux besoins de la personne handicapée. Ces travaux doivent correspondre à des solutions simples et économiques¹⁰⁰.

Il n'est pas question d'âge non plus pour les services de soutien à domicile proposés par le centre local de services communautaires (CLSC), qui s'adresse aux personnes ayant une incapacité temporaire ou permanente, ou une perte d'autonomie, et qui ne sont pas admises dans un établissement hospitalier. Les CLSC offrent de l'aide « si vous êtes incapable de vous déplacer en raison de votre état de santé, d'une incapacité physique ou d'une déficience intellectuelle ». Les services visent notamment à éviter l'hospitalisation, ou à en réduire la durée, et à faciliter le retour au domicile après une maladie ou une chirurgie. Ces services regroupent : les soins et les services professionnels ; les services d'aide à domicile ; les services aux proches-aidants ; le soutien technique. La politique de soutien à domicile prévoit également que des soins infirmiers, des services de réadaptation, des services psychosociaux, etc., puissent être dispensés à domicile.

En matière d'hébergement, les formules sont destinées aux « adultes non autonomes ou en perte d'autonomie ». Une personne dont le degré d'autonomie a diminué à cause du vieillissement ou d'une incapacité sur le plan physique ou mental peut être admise dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), dans une ressource intermédiaire ou dans une ressource de type familial.

Un CHSLD accueille, de façon temporaire ou permanente, des adultes en perte d'autonomie fonctionnelle ou psychosociale. Ces adultes ne peuvent plus demeurer dans leur milieu de vie naturel, malgré le soutien de leur entourage.

Une ressource intermédiaire accueille des personnes en perte d'autonomie ou dont la condition requiert des services de gîte, de couvert, de soutien ou d'assistance. La ressource intermédiaire est exploitée par une personne physique, une personne morale ou une société de personnes reconnue par une agence de la santé et

⁹⁸ Pour des informations complètes, consulter le site de Santé Canada, programmes provinciaux et territoriaux des soins à domicile [<http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/home-domicile/1999-pt-synthes/index-fra.php>] (12 décembre 2013). Se référer aussi à : ANESM, *Revue de littérature sur les dispositifs d'aide et de soutien à domicile de personnes nécessitant un accompagnement pour les actes essentiels de la vie quotidienne dont les soins infirmiers et le soutien à la vie sociale, Analyse comparée de la littérature internationale*, 2010, 168p

[http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ETUDE_ANESM_SAAD_rapport_final_axes_1_a_3_COMPLET.pdf]

⁹⁹ Service Québec – citoyens, Personnes Handicapées [<http://www4.gouv.qc.ca/fr/Portail/Citoyens/Evenements/personne-handicapee/Pages/accueil.aspx>] (11 décembre 2013)

¹⁰⁰ Société d'habitation du Québec. Programme d'adaptation du domicile.

[http://www.habitation.gouv.qc.ca/fileadmin/internet/documents/depliant_pad.pdf] (13 décembre 2013)

des services sociaux. Elle est liée par contrat de service à un établissement public, par exemple un centre de santé et de services sociaux.

Une ressource de type familial ou une petite ressource intermédiaire est exploitée par une personne physique qui accueille à son lieu principal de résidence un maximum de 9 adultes qui lui ont été confiés par un établissement public, afin qu'elle réponde à leurs besoins et leur offre des conditions de vie se rapprochant le plus possible de celles d'un milieu naturel. Les services offerts sont des services de gîte, de couvert, de soutien ou d'assistance.

La création d'une assurance autonomie est en projet au Québec, qui va dans une perspective de convergence accrue des politiques en faveur des personnes handicapées et des personnes âgées. Cette assurance autonomie serait destinée à :

« Toutes les personnes âgées de 18 ans et plus dont l'état de santé et les incapacités nécessitent des soins et des mesures de soutien à l'autonomie dans une perspective de longue durée. Les personnes qui ont une déficience présentent un profil de besoins très similaire à celui des aînés en perte d'autonomie et sont donc admissibles.

Plus précisément, sont admissibles à l'assurance autonomie :

- les personnes âgées qui connaissent des pertes d'autonomie de nature fonctionnelle ou cognitive, ou en raison de maladies chroniques ;
- les adultes ayant des incapacités significatives et persistantes sur le plan physique (moteur, visuel, auditif ou du langage) ;
- les adultes ayant des incapacités significatives et persistantes sur le plan intellectuel, ou qui ont un trouble envahissant du développement »¹⁰¹.

¹⁰¹ Québec, L'autonomie pour tous [<http://www.autonomie.gouv.qc.ca/>] (12 décembre 2013)

II Pratiques et dispositifs pour personnes handicapées vieillissantes

La position particulière du Québec au sein du Canada (notamment par sa volonté d'indépendance plus marquée vis-à-vis du niveau fédéral) nous a amenés à opter pour une présentation des dispositifs et pratiques visant les personnes handicapées vieillissantes, mis en œuvre ou en cours de réflexion, en différenciant cette province francophone des autres, anglophones.

2.1 Au Québec

Au Québec, la tendance générale est portée par une volonté de politique inclusive comme le montre le texte de « politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées : À part entière, pour un véritable exercice du droit à l'égalité », qui s'adresse explicitement à toute personne, quel que ce soit son âge ou son handicap¹⁰².

Plusieurs organismes – privés ou publics – tiennent un rôle important vis-à-vis des personnes handicapées. Certains développent un axe de travail sur le vieillissement de cette population, en particulier en cas de déficience intellectuelle, ou du moins intègrent cette question dans leurs travaux ou leurs déclarations¹⁰³.

L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) : un acteur central, relais de la politique gouvernementale

L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) est un acteur essentiel de la mise en œuvre de la politique en faveur des personnes handicapées au Québec.

« L'Office des personnes handicapées du Québec joue un rôle déterminant en matière d'évaluation, de conseil, de coordination et de concertation en vue d'accroître la participation sociale des personnes handicapées. Plus spécifiquement, l'Office a pour mission de veiller au respect des principes et des règles énoncés dans la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale, et de s'assurer, dans la mesure des pouvoirs qui lui sont conférés, que les ministères et leurs réseaux, les municipalités et les organismes publics et privés poursuivent leurs efforts afin d'améliorer les possibilités offertes aux personnes handicapées de s'intégrer et de participer ainsi pleinement à la vie en société. L'Office veille également à la coordination des actions relatives à l'élaboration et à la prestation des services qui concernent les personnes handicapées et leur famille, et favorise et évalue, sur une base collective, l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées. En plus de promouvoir les intérêts de ces dernières et de leur famille, l'Office les informe, les conseille, les assiste et fait des représentations en leur faveur tant sur une base individuelle que collective »¹⁰⁴.

Dans son plan stratégique 2009-2014, l'OPHQ s'engage notamment à développer l'action gouvernementale dans une perspective inclusive conformément au rapport « À part entière ».

¹⁰² Gouvernement du Québec, Office des Personnes Handicapées du Québec. *À part entière, pour un véritable exercice du droit à l'égalité : politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*. 73p. [http://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Politique_a_part_entiere_Acc.pdf] (12 décembre 2013)

¹⁰³ Comme par exemple le mouvement PHAS (Personnes Handicapées Accès aux Services), dans sa déclaration des personnes handicapées et des familles pour l'accès aux services sociaux et de santé [<http://www.mouvementphas.org/index.php?page=accueil-4>] (12 décembre 2013)

¹⁰⁴ OPHQ. Mission de l'Office [<http://www.ophq.gouv.qc.ca/en/looffice/mission-de-looffice.html>] (12 décembre 2013)

La COPHAN : un modèle inclusif quel que soit l'âge

Fondée en 1985 pour et par des personnes ayant des limitations fonctionnelles, la COPHAN est un regroupement d'action communautaire autonome, de défense collective des droits, qui a pour mission de participer à rendre le Québec inclusif, afin d'assurer la participation sociale pleine et entière des personnes ayant des limitations fonctionnelles et de leur famille¹⁰⁵. Elle regroupe 54 organismes nationaux et régionaux.

La position de la COPHAN est la défense des droits, de l'intégrité et de la dignité des personnes ayant un handicap, notamment fonctionnel, quel que soit l'âge. Ainsi qu'il apparaît dans les avis et mémoires qu'elle a publiés¹⁰⁶.

Par exemple, dans son plan d'action 2013-2014, plusieurs thématiques abordées, mais pas le vieillissement :

- Emploi, soutien du revenu et lutte contre la pauvreté
- Santé et services sociaux
- Éducation
- Femmes
- Technologies
- Vie associative et développement interne
- Chaîne de déplacements et mobilité : les transports, l'environnement bâti et les aménagements publics.

Le Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle (CRADI) : une réflexion en cours, une revue de littérature réalisée

Le Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle est un regroupement d'organismes communautaires œuvrant auprès des personnes qui présentent une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble envahissant du développement et des familles de ces personnes, sur l'île de Montréal¹⁰⁷.

Le CRADI a un statut d'organisme communautaire autonome tel que défini dans la Politique de l'action communautaire du gouvernement du Québec : « L'action communautaire autonome constitue un mouvement de participation et de transformation sociale aux approches larges, aux pratiques citoyennes, génératrices de liens sociaux et de cohésion sociale. Le mouvement formé par les organismes d'action communautaire autonome est un mouvement issu de la société civile ».

Le CRADI, en association avec le Curateur public du Québec (CPQ) mènent une réflexion quant aux bonnes pratiques de soutien à offrir aux personnes vieillissantes qui présentent une DI ainsi qu'à leur proches et aux intervenants impliqués. Parmi les questions qu'ils se posent :

- Quels sont les principaux signaux du vieillissement des personnes avec incapacité intellectuelle et ce, autant aux niveaux intellectuel, social et physique?
- Quelles mesures préventives sont à déployer aux plans de la santé, de la socialisation, des capacités physiques et intellectuelles?
- Quelles problématiques liées au vieillissement de la personne ayant une DI sont rapportées par les parents et les proches, et quelles solutions valorisent-ils, ainsi que les principaux concernés et les chercheurs ou intervenants du domaine?
- Comment se présente un processus de mise à la retraite adéquat, adapté, eu égard aux travailleurs ayant une DI? Quel scénario est à valoriser selon la pratique effective ou pas d'un travail?
- Quelles pratiques développer en regard du soutien résidentiel? Quel lieu d'hébergement favoriser?
- Comment procéder pour assurer le soutien de personnes DI lorsque leurs parents (et proches) sont eux-mêmes en perte de capacités essentielles à la prise en charge de ceux-là ?
- Comment impliquer la fratrie lors de cette étape de vieillissement de la personne DI? Quels services de soutien leur rendre disponibles?
- À partir de quels indices déclare-t-on une personne en perte d'autonomie?

¹⁰⁵ COPHAN [<http://cophan.org/>] (12 décembre 2013)

¹⁰⁶ COPHAN [<http://cophan.org/documentation/avis-et-memoires/>] (12 décembre 2013)

¹⁰⁷ CRADI [<http://www.cradi.com>] (12 décembre 2013)

- Quelles sont les bonnes pratiques à valoriser en fonction du niveau de DI?
- Y aura-t-il une relève parentale en ce qui a trait à la représentation légale des personnes ayant une DI ? Les parents connaissent-ils les régimes de protection légale ? Ont-ils désigné un membre de la famille à titre de futur représentant légal pour consentir aux soins ou à l'hébergement ?

Pour apporter des premières réponses à ces questions, le CRADI a fait réaliser une « **méta-synthèse** » des articles publiés depuis 2000 traitant du vieillissement des personnes ayant une incapacité intellectuelle¹⁰⁸. Le but de cette revue est « de mettre en évidence de bonnes pratiques inspirantes et des pistes de recherche prometteuses, et ce, dans le but ultime de mieux saisir les services à déployer pour aider les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs familles à bien vivre l'avancée en âge. Dans cette perspective, le principal objectif de cette méta-synthèse est d'établir les effets du vieillissement sur la personne déficiente intellectuelle, eu égard notamment à différentes facettes de la vie, par exemple : la santé, le travail et la retraite, les loisirs, les activités de la vie quotidienne, la participation sociale, les liens familiaux et le réseau social, l'hébergement, les finances personnelles. Enfin, en tant qu'objectif secondaire, cette méta-synthèse des écrits devrait nous permettre d'identifier les spécificités reliées à certains syndromes, notamment le syndrome de Down ». Cette revue de littérature scientifique dresse un état des lieux des connaissances et des questions soulevées par le vieillissement des personnes atteintes d'une DI. En conclusion, est soulignée la nécessité de pouvoir mieux décrire cette population (leur nombre, leur profil, leurs besoins couverts et non couverts). Du fait de co-morbidités fréquentes, un accès facilité aux soins est essentiel. Or, ces personnes sont confrontées à des « difficultés d'accès aux services et seraient plus ou moins mises de côté en raison de leur déficience. Ces difficultés d'accès sont particulièrement préjudiciables pour la santé des femmes vieillissantes avec une DI susceptibles de développer un cancer du sein » (p144). Les résultats insistent sur l'importance du soutien à l'aide familiale, de la préparation à l'entrée en établissement, sur l'inadéquation des hébergements pour personnes âgées. Selon l'auteur de ce travail, « La littérature insiste fortement sur un changement de paradigme dans l'organisation des services : l'approche médicale doit laisser place à une approche sociale soulignant l'interaction du biologique, du psychologique et de l'environnement. Cela implique la mise en place de services inclusifs avec des nouveaux dispositifs d'accueil, d'accompagnement et de soutien. Cela implique une vision globale de la famille et de ses besoins, une intervention complémentaire et non compartimentée » (p145).

L'Association de Montréal pour la déficience intellectuelle (AMDI) : un axe nouveau mais déjà à l'origine de plusieurs réalisations

Fondée en 1935, l'Association de Montréal pour la déficience intellectuelle (AMDI) est la plus ancienne association du genre au Canada. Sa mission est de favoriser la participation sociale des adultes ayant une déficience intellectuelle et d'offrir des services de soutien aux familles dans l'exercice de leurs responsabilités face à un proche ayant une déficience intellectuelle¹⁰⁹.

En 2012, elle lance un programme de travail sur « la réalisation d'actions concrètes visant la préparation de l'avenir des personnes vivant avec une déficience intellectuelle et de leurs proches » et signale dans son rapport d'activité 2012-2013 « la finalisation de la première année de deux, quant à l'appui financier du ministère de la Famille et des Aînés dans le cadre du programme Soutien aux Initiatives visant le Respect des Aînés (SIRA), le projet sur le vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle »¹¹⁰.

Ses réalisations à ce sujet sur l'année 2012-2013 ont été les suivantes :

- 5 conférences-causeries abordant des enjeux spécifiques à la préparation de l'avenir
- 3 capsules-vidéo à l'intention des familles sur la préparation à l'hébergement¹¹¹
- 7 milieux sensibilisés à la déficience intellectuelle et les enjeux du vieillissement

¹⁰⁸ RIOUX, S. *Le vieillissement des personnes ayant une incapacité intellectuelle. Méta-synthèse des articles publiés entre l'an 2000 et aujourd'hui*. CRADI. Montréal. Canada. Mars 2013, 161 p.

¹⁰⁹ AMDI [<http://amdi.info/wp/>] (12 décembre 2013)

¹¹⁰ AMDI, *rapport annuel 2012-2013*, 30 p. [http://amdi.info/wp/wp-content/uploads/RA_FINAL_12-13.pdf] (12 décembre 2013)

¹¹¹ AMDI, Capsules sur l'habitat [<http://nosavenirs.blogspot.ca/p/capsules-habitation.html>] (12 décembre 2013)

- 12 rencontres abordant les changements et le vieillissement pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle.

En mars 2013, a été créé l'atelier « Âgissons » avec le soutien financier du ministère de la Famille et des Aînés du Québec. « Cette activité hebdomadaire est offerte gratuitement aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle qui sont prêtes à vivre cette nouvelle et normale étape de leur vie qu'est le vieillissement. L'atelier est inspiré du guide *Bien vivre et bien vieillir*, développé par le Groupe de recherche et d'étude en déficience du développement (GREDD inc.). Le but des rencontres est d'aider les participants à mieux comprendre et à mieux vivre les adaptations nécessaires au vieillissement »¹¹². Chaque vendredi après-midi, un groupe de quatre personnes âgées de plus de 40 ans se réunit. Des activités ont été faites avec le centre communautaire pour aînés de Villeray, « milieu de vie dédié aux personnes de 50 ans et plus. Notre mission est d'améliorer la qualité de vie des aînés du quartier en leur permettant d'avoir un lieu de rencontre et de socialisation. Outre les dîners communautaires offerts à faible coût du lundi au vendredi, le Centre des Aînés vous propose plusieurs activités de loisir, de mise en forme ainsi que des sorties de groupes. C'est l'endroit idéal pour bien manger, apprendre et se divertir dans une ambiance à la fois chaleureuse et dynamique »¹¹³.

Bien vivre et bien vieillir : rencontre de groupe portant sur le vieillissement et la croissance personnelle : guide pour les animateurs et les participants

DESLAURIERS, Stéphanie ; collab. MORIN, Sonia ; collab. LECLERC, Raymonde ; collab. BERNIER, Suzanne ; dir. LESSARD, André. Sainte-Foy : Groupe de recherche et d'étude en déficience du développement, 2002, 133 p.

Programme destiné à aider les personnes à mieux connaître le processus de vieillissement et à mieux vivre les changements que ce processus amène dans leur vie, il démystifie le vieillissement, le présente comme un processus normal de la vie et prône une vie active à tous les niveaux. Il propose un ensemble de rencontres de groupe, mais peut être utilisé par un individu qui souhaite faire les apprentissages et les réflexions par lui-même. Il aborde le 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.

Dans ce rapport, il est précisé que l'AMD I agit à faire mieux faire connaître le milieu des aînés à ses membres au travers de collaborations ponctuelles : visites de centres pour aînés, participation à la conférence du Regroupement des aidants et aidantes naturel-les de Montréal. Elle participe également au projet clinique du Centre de Santé et de Services Sociaux de la Pointe-de-l'Île. Celui-ci a pour objectif, en concertation avec les autres acteurs locaux, à partir d'un diagnostic local de santé et d'une définition des priorités, d'établir un plan d'actions en matière de santé et de bien-être pour la population du territoire. Les priorités retenues sont la prévention, l'accessibilité des services de première ligne, la continuité de la prise en charge pour les populations les plus vulnérables, la formation des professionnels et le partage des compétences et des expériences¹¹⁴.

La lecture de ces documents indique que la position adoptée par l'AMD I est de favoriser la participation et l'inclusion des personnes ayant une déficience intellectuelle, vieillissantes, dans les services communautaires, dont ceux destinés aux personnes âgées.

Enfin, l'AMD I a publié un « outil de référence : *Vieillir avec une déficience intellectuelle* », produit à l'intention des familles et des proches. Ce document d'une trentaine de pages informe sur les manifestations du vieillissement, les démarches à entreprendre ainsi que les ressources et services existants¹¹⁵.

¹¹² AMDI, Un nouvel atelier : Âgissons [http://amdi.info/wp/2013/03/11/un-nouvel-atelier-agissons/] (12 décembre 2013).

¹¹³ Arrondissement.com. Centre des aînés de Villeray [http://www.arrondissement.com/montreal/centredesainesdevilleray] (12 décembre 2013).

¹¹⁴ Centre de Santé et de Services Sociaux de la Pointe-de-l'Île. *Projet clinique du Centre de Santé et de Services Sociaux de la Pointe-de-l'Île*. 26 juin 2013. Montréal. Québec. Canada. 178p (+ annexes) [http://www.cssspointe.ca/fileadmin/csss_pdi/PDF/Publications/Rapports_annuels/RAPPORT_ANNUEL_DE_GESTION_2012-2013.pdf] (12 décembre 2013)

¹¹⁵ AMDI. *Vieillir avec une déficience intellectuelle*. Outil de référence. 1^{ère} édition. (sans date). 28p. [http://amdi.info/wp/wp-content/uploads/Guide_Vieillir-avec-une-DI-FR.pdf] (12 décembre 2013)

Pour chacun des thèmes abordés (la santé physique et mentale, la famille et le réseau social, l'hébergement, la préparation à la retraite, la planification de la succession), des informations descriptives et des conseils sont donnés.

L'Association du Québec pour l'Intégration sociale (AQIS) : un axe émergent

Créée en 1951, l'Association du Québec pour l'Intégration sociale (AQIS) soutient les personnes ayant une déficience intellectuelle et leur famille, dans leur processus d'intégration sociale et de reconnaissance de leurs droits. En 1968, elle se dote d'un Institut québécois de la déficience intellectuelle (IQDI) afin de développer son expertise et favoriser le transfert d'expertises. Elle compte aujourd'hui plus de 80 associations membres.

Le vieillissement ne fait pas partie des sujets dont s'occupait initialement l'AQIS, mais est maintenant inscrit dans ses axes de travail ou du moins d'attention. Nous n'avons pas trouvé tracé d'actions spécifiques réalisées ou en cours. Mais une base documentaire est disponible sur le site de l'AQIS.

En 2010, l'AQIS publie un ouvrage présentant de manière détaillée 12 modèles de milieux de vie alternatifs, les étapes ayant mené à leur réalisation, les difficultés rencontrées, les partenariats à développer ainsi que les enseignements à tirer de ces expériences. Par l'illustration de ces cas vécus, le guide vise d'abord et avant tout à répondre aux besoins d'information de tout nouvel instigateur de projet et à lui éviter les tâtonnements engendrés par l'ampleur du défi. On y retrouve, de façon explicite, les actions à entreprendre étape par étape ainsi que les ressources existantes en matière de soutien au développement¹¹⁶. Les réalisations concernent les personnes handicapées à partir de 18 ans, sans que soit précisé un critère d'âge maximum ou que soit abordée la question du vieillissement. Toutefois, pour l'une d'entre elle, il est précisé que la population accueillie a entre 18 et 60 ans, et présente une déficience intellectuelle légère ou modérée et/ou un handicap physique. Elles doivent être capables, avec de l'aide, de réaliser les actes de la vie quotidienne et domestique. Les personnes qui habitent les lieux disposent chacune de leur propre appartement, elles bénéficient d'un programme de supplément au loyer (de type allocation logement) et d'un service de cuisine collective. Des services d'aide personnelle et d'accompagnement sont aussi offerts sur place par le personnel du CSSS de Rivière-du-Loup. L'organisme propose aussi un service de répit et d'hébergement temporaire aux familles naturelles et d'accueil de la région de Rivière-du-Loup. Rien n'est dit sur des mesures d'adaptation au vieillissement des résidents ; on peut supposer que la moyenne d'âge est encore jeune et que la question ne se pose pas encore¹¹⁷.

Toutefois, la présentation détaillée de ces projets et de leur processus de réalisation nous paraît intéressante à titre exemplaire.

Les Compagnons de Montréal : une démarche inclusive, adaptée et adaptable aux besoins ; une réflexion en cours sur le vieillissement

Les Compagnons de Montréal¹¹⁸ est un organisme à but non lucratif qui existe depuis 53 ans. Sa mission est d'accompagner les personnes adultes, déficientes intellectuelles, démunies, en mettant à leur disposition une boîte à outils riche en divers programmes, services et activités. Adaptés aux besoins et aux capacités de ces personnes – et à leur évolution – ces outils sont choisis librement et leur permettent de prendre leur vie en main, maximisant leur insertion, intégration et participation sociales.

Parmi les services :

- un centre de jour conçu en tenant compte des besoins spécifiques des usages. Les intervenants et intervenantes spécialisés sont là pour accompagner les participants dans le développement de leur plein potentiel. Les activités proposées visent à maximiser leur autonomie, à développer leur insertion et

¹¹⁶ AQIS. *Du rêve à la réalité. 12 modèles de milieux de vie alternatifs, 12 histoires. Mode d'emploi pour le développement de milieux de vie novateurs et sécuritaires*. 2010. 163p. [<http://www.aqis-iqdi.qc.ca/f/nf64di>] (12 décembre 2013)

¹¹⁷ La Maison, in *Du rêve à la réalité. 12 modèles de milieux de vie alternatifs, 12 histoires. Mode d'emploi pour le développement de milieux de vie novateurs et sécuritaires*. 2010. Pp. 115-125

¹¹⁸ Compagnons de Montréal [<http://compagnonsdemtl.com>] (13 décembre 2013)

leur participation sociale. Chaque année, l'approche est réajustée afin de faire bénéficier d'un service de qualité adapté et adaptable à leurs besoins, à leurs choix.

- 3 résidences accueillant 9 à 10 personnes : « un logement adapté à ma situation actuelle... ». Les résidences Compagnons de Montréal offrent un milieu de vie à des personnes autonomes et semi-autonomes adultes ayant une déficience intellectuelle. La mission principale du service d'hébergement est de promouvoir l'autonomie et l'adaptabilité des résidents. Les règles de vie sont établies en concertation avec les résidents afin de valider l'organisation des tâches comme dans un milieu de vie familial.
- des activités communautaires, des camps de vacances, des formations, une épicerie solidaire, des formations, un cadre d'initiation professionnelle...

En 2011, a ouvert le C.A.F.É. internet (C.A.F.É. pour création, apprentissage, formation, éducation populaire), projet visant à accroître l'inclusion numérique et sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle et/ou un trouble envahissant du développement. Ce projet a reçu été récompensé en 2012 (prix Innovation Guy Langlois 2012 d'AlterGo)¹¹⁹. Les personnes ayant une déficience intellectuelle et les personnes ayant un trouble envahissant du développement, mais aussi les personnes âgées, les citoyens qui connaissent peu Internet, ou les personnes plus démunies, peuvent s'y retrouver et avoir accès aux technologies dans un univers adapté aux besoins de chacun. Ce projet favorise l'accessibilité universelle, car il permet la participation sociale non seulement des personnes ayant une déficience, mais aussi de tous ceux qui pourraient avoir besoin de leurs services. Les usagers, en plus de s'y familiariser avec l'informatique, peuvent y bénéficier de formations adaptées.

Toutefois, la question de l'adaptation de l'offre d'hébergement pour les résidents vieillissants est inscrite dans leurs réflexions, en cours et à venir, ainsi qu'il est signalé dans leur rapport annuel 2012-2013 : « poursuivre la réflexion entamée pour identifier les possibilités de développement d'un milieu de résidentiel destiné aux personnes vieillissantes et vivant avec une déficience intellectuelle »¹²⁰.

Les pavillons du Parc : une approche par parcours de vie

Le Pavillon du Parc est le centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement de l'Outaouais. C'est un établissement public du réseau de la santé et des services sociaux.

Il propose des services aux personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement et à leurs proches, répondant à leurs besoins dans un esprit de continuité, de diversité et de souplesse¹²¹.

Trois types des services sont proposés :

- les services de soutien à la personne
- les services socioprofessionnels
- les services résidentiels.

Dans son rapport annuel de gestion 2012-2013, il est précisé que « S'assurant que les services sont d'abord associés à la personne dans sa globalité et prenant en considération toutes ces dimensions, le Pavillon du Parc organise maintenant ses services par parcours de vie. Les offres de services spécialisés par parcours de vie procurent une flexibilité qui permet de considérer la personne selon les besoins requis par l'évolution de sa situation »¹²².

¹¹⁹ AlterGo. Prix Innovation Guy Langlois 2012 : les Compagnons de Montréal se démarquent! [<http://altergo.net/nouvelles.php?id=307>] (13 décembre 2013)

¹²⁰ Compagnons de Montréal. *Rapport annuel 2012-2013*. 30p (citation p.22) [http://compagnonsdemtl.com/wp-content/uploads/2011/07/RapportAnnuel-2012-2013_Calendar2014.pdf] (13 décembre 2013)

¹²¹ Pavillon du Parc [<http://www.pavillonduparc.qc.ca>] (13 décembre 2013)

¹²² Pavillon du Parc. *Rapport annuel de gestion 2012-2013*. 37p + annexes (voir par 5 pour la citation) [[http://www.pavillonduparc.qc.ca/images/UserFiles/File/Rapports/rapportannuel2012-2013internet\(1\).pdf](http://www.pavillonduparc.qc.ca/images/UserFiles/File/Rapports/rapportannuel2012-2013internet(1).pdf)] (13 décembre 2013)

Les 5 périodes de vie considérées dans l'élaboration du parcours sont :

- Petite enfance;
- Enfance-jeunesse;
- Adolescence et transition vers la vie adulte;
- Adulte;
- **Personne vieillissante.**

Dans la période de référence de ce rapport de gestion, Pavillon du Parc a reçu 1.107 personnes handicapées, dont 100 avaient plus de 55 ans, correspondant au groupe des personnes vieillissantes. Les 20-54 ans (adultes) étaient au nombre de 481. Pour chaque groupe d'âge, a été élaborée une fiche de description du parcours et les réponses spécifiques mises en place - concernant les personnes vieillissantes, voir encart 1¹²³.

Dans un numéro du journal de Pavillon du parc, il est question « d'outils de formation (en deux phases) : Bien vivre et bien vieillir, on apprend à se connaître », destiné aux personnes du centre.

Outils de formation pour la clientèle vieillissante	
L'outil de formation 1 « Bien vivre et bien vieillir, on apprend à se connaître » se veut une introduction sur le vieillissement s'adressant à toute personne présentant des signes de vieillissement. L'outil de formation 2 « Bien vivre et bien vieillir, piste de solutions » présente des problèmes liés au vieillissement et des conséquences, ainsi que des pistes de solutions possibles pour la personne. Mode d'utilisation : Les 2 outils peuvent être utilisés sous forme de formation de groupe auprès de votre clientèle vieillissante ou sous forme d'intervention individuelle. Il est également possible de n'utiliser que les sujets souhaités. Sujets traités : Tous les sujets abordés sont présentés en image, accompagnés de quiz et d'allégories : la vue, l'ouïe, la mobilité, l'alimentation, l'élimination, le sommeil, la mémoire, la ménopause, l'andropause...	Format de l'outil et son contenu : Chacun des outils se présente dans une mallette où l'on retrouve un guide de l'animateur, un Powerpoint sur CD, un cartable rassemblant les diapositives couleur du Powerpoint en format 81/2 x 11, des fiches d'appréciations de l'activité et des certificats d'attestation. Emprunt des outils : Vous pouvez vous procurer les outils auprès de l'agent(e) de planification, programmation et recherche (APPR) à la Direction des services de réadaptation, adultes et personnes âgées (DSRAPA). Tout commentaire est bienvenu pour l'amélioration des outils. <i>Le comité vieillissement.</i>

Afin d'évaluer et de mieux anticiper les changements fonctionnels de la personne vieillissante, plusieurs outils sont disponibles aux intervenants du Pavillon du Parc. Devraient s'y ajouter un outil de dépistage de la démence ainsi qu'une démarche d'évaluation de la clientèle adulte vieillissante¹²⁴.

Dans un numéro de février 2013 du journal du centre, il est fait état de l'usage d'un questionnaire sur le dépistage de la démence¹²⁵. Selon le document de présentation de l'offre de service en matière de santé¹²⁶, les

¹²³ Pavillon du Parc. Parcours de vie personnes vieillissantes. 4p.[http://www.pavillonduparc.qc.ca/images/UserFiles/File/Offre%20d/personnevieillissante_final.pdf] (13 décembre 2013)

¹²⁴ Rapport annuel de gestion, op.cit., p.13

¹²⁵ Entre nous, février 2013, 8p [http://www.pavillonduparc.qc.ca/images/UserFiles/File/Entre-\[Nous%202012/entre-nousfevrier2013final_miseenpage1.pdf](http://www.pavillonduparc.qc.ca/images/UserFiles/File/Entre-[Nous%202012/entre-nousfevrier2013final_miseenpage1.pdf)] (13 décembre 2013). Il y est aussi mentionné l'existence d'un comité sur le vieillissement interne au Pavillon du Parc au sujet duquel nous n'avons pas trouvé d'autres informations.

outils utilisés par les professionnels du centre sont : « la collecte de données selon Virginia Henderson, un outil d'évaluation des mesures de contention, outil d'évaluation des plaies, un recueil des directives préalables (dossier de non-réanimation), le SMAF, grille d'évaluation de l'autonomie¹²⁷ ».

Parcours de vie *Personne vieillissante*



Objectifs d'intervention :

Pour la personne vieillissante, les services spécialisés d'adaptation et de réadaptation à la personne visent à :

- offrir de l'information sur le vieillissement, la prévention et le dépistage des problèmes de santé;
- offrir, en collaboration avec les partenaires, un soutien pour la préparation aux visites médicales et aux examens qui en découlent;
- offrir du soutien lors des situations de pertes, de deuils et de préparation à la fin de vie;
- planifier des transitions harmonieuses entre les différents contextes et milieux de vie;
- favoriser le développement et la consolidation du réseau personnel et social;
- orienter vers des services de maintien à domicile lorsque requis ou, selon le contexte, vers des alternatives résidentielles;
- favoriser l'adaptation des activités socio-professionnelles et des activités valorisantes en fonction des réalités individuelles;
- s'assurer du maintien et du respect de la dignité et des droits à travers les pertes et les deuils vécus par la personne;
- offrir de l'information et un soutien quant aux dispositions légales et administratives (consentement aux soins, régimes de protection, mandat d'inaptitude, testament, etc.);
- développer des attitudes et des habiletés à détecter les situations à risques et des comportements permettant de se protéger.

Étapes du processus clinique:

Pour assurer ces services, l'équipe du Pavillon du Parc :

- fait une évaluation de la personne, analyse et identifie ses besoins;
- participe à l'élaboration du plan de services individualisés (PSI) conjointement avec les partenaires concernés;
- élabore un plan d'intervention (PI) conjointement avec la personne ou son représentant;
- dispense les interventions sur la base d'épisodes de services;
- détermine la pertinence de poursuivre les interventions;
- s'assure d'une transition harmonieuse lorsqu'il y a fin de l'épisode de services.

Finalement, l'équipe du Pavillon du Parc contribue activement à la réalisation de travaux de recherche et d'évaluation visant l'amélioration continue de la qualité des programmes d'intervention.

NOTA BENE

Les services spécialisés offerts au parcours de vie « Personne vieillissante » s'articulent et se déploient de façon complémentaire à l'offre de services aux familles et aux proches et à l'offre de services aux partenaires.



¹²⁶ Pavillon du Parc. Services de santé, offre de services. 11p.

[[http://www.pavillonduparc.qc.ca/images/UserFiles/File/Pavillon_Sante\[1\].pdf](http://www.pavillonduparc.qc.ca/images/UserFiles/File/Pavillon_Sante[1].pdf)]. (13 décembre 2013)

¹²⁷ Cf. synthèse Belgique, annexe

La santé : une grille d'observation des indices de détérioration de la santé chez les personnes présentant une déficience intellectuelle moyenne à sévère

Un groupe de travail sur le vieillissement constitué en 2000 au sein du Centre de réadaptation La Myriade¹²⁸ (région de Lanaudière) est l'origine d'une première version de cet outil qui visait à identifier les signes du vieillissement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. C'est à l'usage et par partage d'expériences qu'il a évolué jusqu'en 2009, en une version finalisée de détection des indices de détérioration de la santé¹²⁹, afin d'éviter les « diagnostics tardifs de maladie grave chez des individus incapables d'exprimer leurs problèmes de santé autrement que par des comportements »¹³⁰. Il est composé de 47 items correspondant à des comportements observables pouvant indiquer un changement chez la personne. Il est à remplir par un proche de la personne, qui la connaît bien.

Cette grille a fait l'objet d'une évaluation de sa validité et fiabilité basée sur sa passation auprès de 62 personnes ayant une déficience intellectuelle, dont 53 pour lesquelles une détérioration de la santé était soupçonnée. Les 9 autres ont donc été considérées comme groupe témoin. Le résultat de cette évaluation est que cette grille est un outil fiable et qu'il est recommandé de l'utiliser quand on soupçonne une détérioration de la santé chez une personne avec une déficience intellectuelle de plus de 40 ans. Pour optimiser sa fiabilité, il est nécessaire que les intervenants soient formés à sa passation¹³¹.

Le travail : l'accent sur l'accès et le maintien dans l'emploi

Le vieillissement des travailleurs handicapés n'apparaît pas dans les programmes en cours comme une question spécifique mais comme une question intégrée dans une logique de parcours de vie. Le gouvernement québécois a rédigé en 2008 un document définissant sa stratégie « pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées » : l'accent est mis sur l'accès au marché du travail et à son maintien, et de l'importance de la formation initiale et la formation continue¹³². Le gouvernement québécois s'engage sur ce double objectif, relayé par les actions menées notamment par l'OPHQ, les Services d'Accueil, de Référence, de Conseil et d'Accompagnement (en milieu scolaire), le CAMO pour personnes handicapées, le Conseil Québécois des entreprises adaptées¹³³.

Des principes pour l'action sont posés dans ce rapport : il s'agit d'adopter une approche à la fois « inclusive » (accès à l'emploi ordinaire) et à la fois souple « dans le développement et la mise en œuvre des interventions. Les problématiques et les besoins variant selon la nature et la gravité des incapacités des personnes, les solutions et les adaptations requises sont également susceptibles d'être différentes. Il est essentiel de considérer les besoins distincts liés aux différences entre les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle, un trouble envahissant du développement ou un problème de santé mentale. Une réponse adéquate ne réside pas dans l'application d'une solution unique ou de mesures uniformes ».

Les chefs d'entreprise « sont également invités à être vigilants et à prendre les mesures nécessaires afin que leur personnel ayant des incapacités puisse se maintenir en emploi le plus longtemps possible »¹³⁴.

Dans cette optique, un programme de subvention aux entreprises adaptées a été conçu par la Direction régionale d'Emploi-Québec du Centre-du-Québec¹³⁵.

¹²⁸ La Myriade [<http://www.crlamyriade.qc.ca>] (13 décembre 2013)

¹²⁹ Cf. annexe GOIDS

¹³⁰ GAGNE, M-A. Expérimentation et validation d'un outil d'observation des indices de détérioration chez les personnes présentant une déficience intellectuelle. Centre de réadaptation de la Myriade. 2012. 56 p (citation p.6)

¹³¹ Op.cit., p.17

¹³² Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, Pour l'égalité dans l'emploi. Stratégie Nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées. Québec. 40p.

[http://www.mess.gouv.qc.ca/publications/pdf/ADMIN_strategie_handicapes.pdf] (12 décembre 2013)

¹³³ Comité qui regroupe les 44 entreprises adaptées du Québec [<http://www.cqea.ca/fr/>] (16 décembre 2013)

¹³⁴ Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, Pour l'égalité dans l'emploi, op.cit.

¹³⁵ Direction régionale d'Emploi-Québec du Centre-du-Québec. Direction de la planification et des services aux entreprises. Guide de présentation. Programme de subventions aux entreprises adaptées. Emploi Québec. 2011.

Ce programme comporte deux objectifs :

- Créer des emplois de qualité adaptés aux besoins des personnes handicapées qui, bien qu'elles puissent être productives, ont des incapacités importantes qui les empêchent d'être compétitives dans un milieu standard de travail;
- favoriser le développement de l'employabilité des personnes handicapées afin, ultimement, d'amener celles qui le peuvent et le veulent à occuper un emploi à long terme dans une entreprise standard, ou un emploi non subventionné dans une entreprise adaptée.

Selon l'OPHQ, le passage à la retraite est une transition à préparer : « Pour les personnes handicapées actives sur le marché du travail ou dans des activités socioprofessionnelles, le moment de la retraite constitue une période où le réseau de relations et les habitudes se transforment profondément. Pour certaines, cette transition constitue une source de stress qui exige d'elles des efforts supplémentaires. Il est aussi possible dans certains cas que le vieillissement entraîne une transition précoce d'un milieu de vie autonome vers une maison ou un centre d'hébergement. Une attention particulière doit donc être portée par la famille et l'ensemble des intervenants afin de documenter ces changements et de favoriser une réponse adaptée aux nouveaux besoins »¹³⁶.

2.2 Dans les provinces anglophones

Dans cette partie, sont réunis différents pratiques et dispositifs destinés à des personnes handicapées vieillissantes dans les provinces anglophones du Canada.

L'Ontario apparaît particulièrement engagé dans cette problématique, et ce, depuis la fin des années 90, où Reena, prestataire de services pour personnes handicapées, organisme privé à but non lucratif et qui a été un des premiers à étudier les effets du vieillissement chez les personnes handicapées dans ses programmes, soumet une proposition à Santé Canada pour un symposium sur le vieillissement et la déficience intellectuelle. Le symposium a offert une occasion pour les fournisseurs de services, les organismes de planification et les organismes de réglementation dans les services de développement et de soins de longue durée d'en savoir plus sur le processus de vieillissement et son impact potentiel sur la prestation de services. En 1998, un comité de planification du symposium a été formé avec la représentation de soins de longue durée, les services de développement et la communauté universitaire. Le financement de Santé Canada et le travail de la commission ont abouti à un colloque le 21 Juin 1999.

Suite à celui-ci, un réseau s'est constitué, l'Ontario Partnership on Aging and Developmental Disabilities.

Ontario Partnership on Aging and Developmental Disabilities (OPADD) : un réseau phare et productif

OPADD¹³⁷ est un réseau qui existe depuis 1999 et qui associe le gouvernement fédéral, le gouvernement de l'Ontario, les gouvernements municipaux, les fournisseurs de services de soins de longue durée, les fournisseurs de services de développement, de planification et de coordination des organismes, des associations provinciales ainsi que des groupes locaux et régionaux impliqués dans le projets intersectoriels sur le vieillissement et les troubles du développement.

Les missions d'OPADD, telles que présentées sur le site internet, sont de :

- maintenir et améliorer la qualité de vie des personnes âgées ayant une déficience intellectuelle ;

11p.[http://emploi.quebec.gouv.qc.ca/fileadmin/fichiers/pdf/Citoyens/EQ_guide_presentation_prog_subv_entreprises_adaptees.pdf] (16 décembre 2013).

¹³⁶ OPHQ, Vie active-retraite [<http://www.ophq.gouv.qc.ca/en/partenaires/les-transitions/vie-active-retraite.html>] (16 décembre 2013)

¹³⁷ OPADD [<http://www.opadd.on.ca/>] (17 décembre 2013)

- renforcer le fonctionnement des services et leur capacité de planification pour aider les adultes ayant une déficience intellectuelle à mesure qu'ils vieillissent ;
- créer et maintenir un corps de connaissances sur les meilleures pratiques ;
- construire et maintenir un dialogue intersectoriel ouvert, qui comprend les fournisseurs de services, les planificateurs, les éducateurs, les chercheurs et les législateurs.

Ses objectifs sont de :

- soutenir le développement du dialogue sectoriel, l'apprentissage et la capacité de planification transversale à travers la mise en place et le fonctionnement des comités régionaux ;
- identifier et tester de nouveaux modèles de soutien par le biais de projets pilotes locaux ;
- s'assurer que les besoins des personnes âgées ayant une déficience intellectuelle sont une partie intégrante et reconnue de la planification politique ;
- s'assurer de l'évolution continue de l'agenda des politiques publiques en tant que reflet des besoins des personnes âgées ayant une déficience intellectuelle à travers le dialogue intersectoriel et la consultation avec les législateurs ;
- renforcer la capacité de recherche sur le vieillissement et la déficience intellectuelle par le biais de projets de recherche appliquée et par le dialogue avec les organismes de recherche et les établissements d'enseignement ;
- renforcer la capacité du système à répondre aux nouveaux besoins des personnes âgées ayant une déficience intellectuelle par la diffusion d'informations, de connaissances et de ressources.

En 2004, OPADD a formé le « Transition Planning Task Group » afin d'étudier la planification de la transition (passage à la retraite) pour les personnes ayant une déficience intellectuelle qui vieillissent. L'objectif était d'identifier les meilleures pratiques, les points de basculement, les obstacles et les problèmes. Le groupe de travail a recueilli des données à partir d'un questionnaire de planification de la transition distribué aux aidants naturels dans les deux secteurs (handicap et vieillissement), d'études de cas, des ressources sur Internet, et de la littérature actuelle¹³⁸. Ce travail a permis d'élaborer un modèle de planification de la transition qui reste à évaluer et à valider¹³⁹. En sont issus plusieurs autres outils :

1. Vieillir avec une déficience intellectuelle - Guide de transition pour les aidants naturels¹⁴⁰.

Informations sur le processus du vieillissement dans les adultes avec un handicap développemental ; listes de points et questions pour aider les soignants à la planification et la fourniture d'un soutien approprié.

2. Guide pour l'accès à des programmes communautaires pour les aînés.

Des supports ont été élaborés de manière à être compréhensibles par les personnes handicapées¹⁴¹. De manière complémentaire, a été rédigé un guide à destination des professionnels et offreurs de services de manière à favoriser le partenariat et la trans-sectorialité¹⁴².

3. Guide de la propriété et des soins personnels¹⁴³.

Information sur la planification des soins personnels et financiers pour les personnes âgées avec une déficience intellectuelle.

¹³⁸ OPADD. *Quality of life in the third age. Blueprinting Best Practices in Transition Planning*. Janvier 2009. 44p. [<http://www.opadd.on.ca/News/documents/blueprintreportfinaljan09.pdf>] (17 décembre 2013)

¹³⁹ OPADD. *Blueprint for building a model of transition planning to older adulthood for people with developmental disabilities. A Guide for Managers and Front Line Staff*. 2009. 22p. [<http://www.opadd.on.ca/News/documents/BlueprintGuide.pdf>]

¹⁴⁰ OPADD. *Aging with a Developmental Disability: Transition Guide for Caregivers*. 2005. 34p. [<http://www.opadd.on.ca/News/documents/newsresources-transitionguide-final-sept0105.pdf>] (23 décembre 2013)

¹⁴¹ OPADD. *Self-Advocates – Draft*. 26p. 2006 [<http://www.opadd.on.ca/News/documents/newsresources-accessguideselection-selfadvocates.pdf>] (23 décembre 2013)

¹⁴² OPADD. *Building the Partnership: Guide to Planning Your Cross Sector Workshop*. 15p. 2007 [<http://www.opadd.on.ca/News/documents/newsres-opaddguides-guidetoworkshopplanningapr07.pdf>] (23 décembre 2013)

¹⁴³ OPADD. *Guide to personal care and property Older Adults with a Developmental Disability*. 2008. 61 p. [<http://www.opadd.on.ca/News/documents/guidepropandperscarefinalforpostingtowsitefeb2208.pdf>] (23 décembre 2013)

4. Meilleures pratiques en planification de la transition¹⁴⁴.

Une présentation PowerPoint des éléments essentiels pour réussir la planification de la transition issus de la recherche d'OPADD et l'expérience de soins des agences partenaires.

Concernant la santé, OPADD a rédigé un document présentant ce que devrait être une nouvelle planification du système de santé¹⁴⁵.

Calgary Council on aging individuals with developmental disabilities (C.A.I.D.) : une coalition des parties prenantes

Le Conseil sur le vieillissement de Calgary pour les personnes ayant une déficience intellectuelle¹⁴⁶ est une coalition des principales parties prenantes représentant les intérêts des personnes handicapées qui vieillissent. Elles comprennent : les personnes vieillissantes handicapées, leurs familles, les tuteurs, les avocats, les fournisseurs de services, les bailleurs de fonds et les autres membres concernés de la communauté.

D'après son site internet, les objectifs du CAID sont :

- Développer un langage et un dialogue commun entre les parties prenantes de ce qui a trait au vieillissement des personnes handicapées, afin de mieux comprendre et répondre aux besoins changeants des personnes ;
- Promouvoir la communication et l'éducation entre les parties prenantes en établissant des relations entre elles et la communauté au sens large ;
- Développer un partenariat avec les représentants de la communauté des services pour les personnes âgées dans le but d'améliorer la communication, la compréhension et l'égalité d'accès pour les personnes vieillissantes handicapées aux services de personnes âgées génériques ;
- Préconiser et soutenir les personnes vieillissantes handicapées en ce qui concerne l'évolution politique et la réglementation gouvernementale dans le financement, la planification et les prestations

Ses missions sont listées sur le site internet de la façon suivante, sans être détaillées davantage :

- Offrir aux intervenants l'occasion de se rencontrer sur une base régulière, afin de discuter et de partager des informations en ce qui concerne les questions liées au vieillissement, le vieillissement des personnes handicapées, des possibilités de formation et la disponibilité des services pour répondre aux besoins des personnes ;
- Identifier les domaines d'intérêt commun en relation avec le processus de vieillissement et le type de soutien les personnes qui auront besoin que leurs besoins changent en raison du vieillissement ;
- Développer un profil général d'un individu vieillissant avec un handicap de développement qui est le reflet des questions liées à leurs besoins changeants et les considérations de planification nécessaires, pour être en mesure de planifier efficacement les services pour répondre à ces besoins ;
- Pour la recherche, collecter et organiser l'information dans le but d'aider les parties prenantes à développer une compréhension plus éclairée des services aux aînés qui s'offrent à eux dans leur communauté ;
- Créer un dialogue avec les éducateurs (par exemple l'Université de Calgary, du Collège Mount Royal et de l'Alberta, Collège professionnel, etc.). Donc les enseignants peuvent mieux comprendre l'évolution des besoins des personnes vieillissantes handicapées et le type de formation requis pour leurs élèves, afin de se préparer à travailler efficacement avec ces personnes ;
- Offrir aux intervenants l'occasion d'élargir leur compréhension des questions liées au vieillissement et aux personnes vieillissantes handicapées, en leur offrant l'occasion d'entendre des conférenciers invités provenant de diverses sources (par exemple, les individus, les familles, les fournisseurs de services, les bailleurs de fonds et des éducateurs) ;

¹⁴⁴ Téléchargeable sur OPADD, OPADD Papers/Reports [<http://www.opadd.on.ca/>]

¹⁴⁵ OPADD. *OPADD background paper: engaging the new healthcare planning program : OPADD et LHINs*. Juin 2006, 9p. [<http://www.opadd.on.ca/News/documents/opaddbackgroundpaper-lhins-june2706.pdf>] (17 décembre 2013)

¹⁴⁶ Calgary Council on aging individuals with developmental disabilities [<http://www.calca.ab.ca>] (17 décembre 2013)

- Rencontrer des représentants des services communautaires aux aînés, afin de partager des informations sur les similitudes entre personnes handicapées et non-handicapées âgées ;
- Encourager la participation d'un (de) représentant(s) de la communauté de services pour personnes âgées générique de siège du Conseil de Calgary sur le vieillissement des personnes handicapées ;
- Partager l'information avec les parties prenantes en ce qui concerne les changements de politique et de réglementation qui auront un impact du vieillissement des personnes handicapées ;
- Travailler en collaboration avec d'autres conseils et des organismes communautaires pour plaider en faveur du vieillissement des personnes handicapées (Calgary Residential Services Council, Calgary Vocational and Day Alternatives Council) ;
- Fournir des commentaires aux personnes et aux groupes (par ex. Regional Partnership Council's Advisory Committee) appropriés, sur l'impact de problèmes de financement et de prestation de services du vieillissement des personnes handicapées.

Les services et programmes de jour : une étude pour leur stratégie d'adaptation à long terme

Une agence de services de jour pour personnes ayant une déficience intellectuelle (Gart Homer Society, Victoria, Colombie Britannique¹⁴⁷) a fait réaliser une étude afin de définir une stratégie à long terme d'adaptation de ses services au vieillissement des usagers¹⁴⁸.

Pour ce travail, ont été réalisés :

- une revue de littérature, non pas académique, mais basée principalement sur trois sources qui, prises ensemble, fournissent un résumé complet à la fois de la littérature et les questions pratiques et politiques soulevées par le vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle vieillissantes (PID)¹⁴⁹.
- des entretiens avec des informateurs-clés sur le vieillissement et la déficience intellectuelle. Il s'agit notamment de décideurs, de fournisseurs de services, de consultants et de chercheurs universitaires.
- un bref examen de la politique et des initiatives de programme dans les provinces canadiennes, à travers des entretiens avec des représentants du gouvernement des quatre provinces (Colombie Britannique, Alberta, Ontario, Nouvelle-Ecosse), et l'examen des programmes réalisés par les Community Services Nova Scotia, Services for Persons with Disabilities.
- une enquête sur les pratiques actuelles d'une sélection de prestataires de services pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, dont un petit groupe repéré comme ayant réalisé des initiatives innovantes.

L'analyse du contexte politique fait état de l'absence de connaissances des responsables politiques interviewés d'initiatives en la matière. Et aucun d'eux ne pouvaient même dire si la question était été un sujet de préoccupation des décideurs. Cette lacune est confirmée dans deux rapports publiés en 2008, un sur les services résidentiels et un sur les programmes de loisirs et de jour, qui soulignent, que bien que la capacité de réponse des services au vieillissement des PID était susceptible d'être un problème pour les 15 à 20 prochaines années, aucune initiative ou programme spécifique n'était relevé. L'hypothèse qui en découle est que les prestataires n'ont pas à attendre des décideurs politiques mais doivent eux-mêmes s'organiser. À l'exemple de Ontario Partnership on Aging and Developmental Disabilities (OPADD), réseau lancé par des associations de personnes handicapées et qui favorise et soutient la planification d'une inter-sectorialité locale entre le secteur de santé et le secteur du handicap (p9).

Concernant les agences de services, la plupart des organismes suggèrent qu'ils peuvent supporter le coût élevé par client, tant que les PID vieillissantes ne seront pas trop nombreuses, mais la question est de savoir

¹⁴⁷ Gart Homer Society [<http://www.garthhomer.com/>] (17 décembre 2013)

¹⁴⁸ Temkin, M. *Aging et developmental disabilities strategic issues for service agencies. Prepared for the Board of the Gart Homer Society*, 2009, Gart Homer Society, 31p

[<http://www.garthhomer.com/content/file/Publications/Final%20Aging%20Report%20external.pdf>] (17 décembre 2013)

¹⁴⁹ Il s'agit de : *Ageing with a Lifelong Disability : A Guide to Practice, Program and Policy Issues for Human Services Professionals*, by Christine Bigby (2004) ; *Ensuring Successful Ageing: Report of a National Study of Day Support Service Options for Older Adults*, by Christine Bigby et al. (2001) ; *Services for Seniors with a Developmental Disability: Literature and Initial Program Review*, by Tim Stainton et al. (2006)

comment fournir et financer ces services lorsque leur nombre augmentera. De plus, parce que le vieillissement chez les PID est très variable, les agences devront fournir des services flexibles et adaptés à chaque besoin, ce à quoi ne répondent pas les programmes et services pour personnes âgées. Beaucoup plus de souplesse et de réactivité sont nécessaires dans la conception et le fonctionnement des services de jour pour tenir compte des besoins individuels. Les programmes de groupe dans lequel les participants sont traités de façon uniforme ne conviennent pas bien à des PID vieillissantes. Les données collectées dans cette étude vont toutes dans le sens que la formule d'intégration de services résidentiels et de jour fournit une réponse adaptée pour les PID vieillissantes.

Réponses des huit organisations interviewées :

- *Developmental Disabilities Association (DDA)* – Richmond, British Columbia

Depuis quelques années, la DDA a vainement essayé de faire financer des projets visant à intégrer des services de santé dans les services pour personnes handicapées (par exemple, au travers du financement d'infirmières ou de kinésithérapeutes). La DDA fournit un service spécifique pour ses clients âgés ayant une démence

- *SKILLS Society* – Edmonton, Alberta

The Skills society a développé un modèle de soins à long terme innovant pour des adultes handicapés vieillissants, en proposant un groupe de six logements au sein d'une résidence pour personnes âgées, associés à une offre de soins progressive et à des services spécifiques pour personnes handicapées. La moyenne d'âge des résidents est entre 50 et 60 ans et ils peuvent rester dans ces logements jusqu'à la fin de leur vie. Cette initiative étant une réussite, Skills society pense la développer.

- *Powell River Association for Community Living* – Powell River, British Columbia

The Powell River Association for Community Living (PRACL) a développé un service de jour spécialisé pour adultes handicapés vieillissants : the Free Spirit Leisure Club. Ce programme est destiné à une dizaine de participants. Il est ciblé sur la prévention de la détérioration de la santé et du déclin des capacités fonctionnelles, au travers d'activités adaptées à leur âge. PRACL aimerait avoir recours à une infirmière pour ce programme mais ne trouve pas de financement. PRACL fournit des services de jour et des services résidentiels, ce qui lui permet un certain degré de flexibilité pour son programme de jour. Toutefois, en pratique, la question d'une plus grande intégration des services se pose, notamment quand des transports sont nécessaires

- *Reena*¹⁵⁰ – Toronto, Ontario

Reena fournit un ensemble de services pour personnes handicapées, dont un service de jour autonome (stand-alone). Devant le vieillissement des usagers, Reena décide à la fin des années 90 de créer des résidences de petite taille adaptées aux personnes handicapées vieillissantes. Toutefois quand les problèmes de santé augmentent, les résidents doivent aller dans un établissement de soins de longue durée. A la date de l'interview, Reena avait construit trois de ces résidences, avec l'aide de l'OPADD et sans avoir pu obtenir d'aide du Ministère de la santé.

- *Community Living Victoria* – Victoria, British Columbia

CLV fournit des services de jour, résidentiels et communautaires, ainsi que des soins palliatifs. Devant le besoin de services flexibles pour les PID vieillissantes, CLV cherchait, au moment de l'étude, à développer des partenariats avec les services pour personnes âgées.

- *Semiahmoo House Society* – Surrey, British Columbia

SHS fournit des résidences de groupe, des aides à la vie autonome, des aides aux aidants, des services de jour. Constatant la perte d'intérêt pour les programmes des services de jour de la part des personnes vieillissantes, SHS a monté un programme de jour spécifique, situé dans un lieu plus calme, plus accessible et en élaborant des activités adaptées aux attentes des usagers.

- *Christian Horizons Ontario* – southern Ontario

¹⁵⁰ Cf. section suivante : Des maisons conçues spécialement pour des personnes vieillissantes avec un handicap intellectuel où il est question de deux de ces résidences.

CHO fournit des services de jour, des résidences communautaires, des aides à la vie autonome, des aides aux aidants. Parmi ses réalisations, CHO propose des services de jour pour PID sont associés à des services de soins gériatriques de longue durée qui peuvent être appelés à tout moment en cas de besoin ; à Toronto, CHO propose des services de jour pour personnes handicapées intégrés dans des services de jour pour personnes âgées. Dans une zone rurale, CHO est alors en train de créer un service de soins continus pour une douzaine de PID vieillissantes dans une résidence de soins pour personnes âgées.

- ***Community Living Campbell River*** – Campbell River, British Columbia

Community Living Campbell River fournit des services de jour et résidentiels pour enfants, adultes et seniors. À la fin des années 90, en partenariat avec VIHA et BC Housing, elle a construit un service de 54 lits pour seniors, dont 5 unités sont destinées à des PID vieillissantes.

Cette étude se conclut par des recommandations à destination des agences de services pour PID. L'auteur définit des étapes et des questions stratégiques qu'elles doivent traiter, afin de planifier leur réponse au vieillissement de leurs clients. La première étape est d'évaluer l'impact potentiel de vieillissement de leurs clients ; la seconde de clarifier les questions financières ; et la troisième de déterminer la portée et la structure de prestation des services à fournir.

Des réponses partenariales locales pour fournir des services spécifiques aux personnes handicapées vieillissantes

Diverses initiatives sont citées dans plusieurs sources, présentées à titre exemplaire. Toutefois peu d'informations concrètes sur les modalités de fonctionnement ou sur les aménagements des résidences sont fournies.

- **Entre un service pour personnes handicapées et des résidences de soins de longue durée**

Depuis le colloque organisé par Santé Canada en 1999, à l'origine de l'OPADD, Reena travaille avec les 4 autres associations de l'Ontario qui composent l'ADD Project Collaborative. Une subvention de Fondation Trillium de l'Ontario a permis au groupe d'identifier les possibilités d'amélioration des services, faciliter la coopération entre les services pour personnes handicapées et les services de soins de longue durée de la province, et de conduire des ateliers régionaux d'échanges. Reena a construit et gère des maisons spécialement conçues pour des PID et qui ont besoin d'un soutien médical important : Al et Faye mintz Reena ElderHome, maison qui accueille 16 personnes âgées ayant une déficience intellectuelle ; David et Luba Smuschkowitz Elderhome qui en accueille 10¹⁵¹.

Autre partenariat développé par Reena : avec une résidence de soins de longue durée (Cummer Lodge) où en 2011, huit adultes ayant une déficience intellectuelle vivent maintenant dans différentes unités du Cummer Lodge, avec trois employés à temps plein de Reena. Les deux organisations se soutiennent mutuellement pour résoudre ensemble questions ou problèmes. Reena fournit également un service de thérapie comportementale et appuie le maintien du lien de chaque personne avec sa communauté et ses amis, en proposant des services de support complémentaires à ceux proposés par Cummer Lodge. Reena a également développé des partenariats avec le Baycrest Centre for Geriatric Care, où il intervient auprès de personnes du de longue durée et dans les programmes de jour pour adultes¹⁵².

- **Entre un centre de soins pour handicapés et des services communautaires pour personnes âgées**

Le Centre de soins Coleman (CCC) a une histoire de 24 ans de travail en partenariat avec les services communautaires de Simcoe, issu de l'Ontario Government Tri-Ministry Project au milieu des années 80. Le CCC avait à l'origine 72 résidents ayant une déficience intellectuelle. Dans le cadre du projet Tri-Ministry Project, 17 postes à temps plein ont été attribués pour le CCC par des services communautaires de Simcoe. Le Centre a

¹⁵¹ Reena, Résidentiel [<http://www.reena.org/programs-and-services/residential>] (18 décembre 2013)

¹⁵² STAMP, S. & STEPHENS, C. Aging and Developmental Disabilities: Challenges and Opportunities. Long Term Care. Fall 2011. Pp 20-23. [<http://www.reena.org/sites/default/files/LTC%20Magazine%20Article%20-%20Aging%20with%20a%20Disability.pdf>] (18 décembre 2013)

choisi d'avoir un coordonnateur à temps plein qui supervise l'ensemble des résidents âgés, y compris ceux ayant une déficience intellectuelle¹⁵³.

- **Un réseau pour des places de répit en résidence de soins de longue durée**

Plusieurs organismes ont formé un réseau pour offrir des places de répit pour des clients ayant des besoins spéciaux. L'un de ses services est de faciliter l'accès aux services de répit de résidences de soins de longue durée à des personnes âgées ayant une déficience intellectuelle. Pour en bénéficier, les clients doivent répondre aux critères d'admissibilité du Centre d'accès aux soins communautaires (Community Care Access Centre). Le réseau oriente également vers des places de répit des placements et des subventions financières pour les clients admissibles¹⁵⁴.

- **Pour des programmes de jour adaptés aux personnes handicapées âgées**

Senior Link a été créé en 2004 par la Wingham and District Community Living Association en association avec les Midwestern Adult Day Services. Les deux organisations ont collaboré à l'élaboration d'un programme de formation du personnel et à la possibilité d'accéder à ce programme de jour sans financement supplémentaire. Senior Link fonctionne une fois par semaine et propose des activités pour améliorer, maintenir et améliorer la santé générale et le bien-être des personnes qui vieillissent et ont une déficience intellectuelle ou des signes de démence. Le programme collabore également avec les établissements de soins à long terme pour partager des ressources et des bénévoles ainsi que fournir un soutien pour certaines personnes résidant en soins de longue durée¹⁵⁵.

- **Pour permettre de vieillir chez soi**

Deux formules sont proposées¹⁵⁶ :

Aldaview services pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, offre une vie en groupe, une aide à la vie autonome, la participation à des services de la communauté et de répit.

Greenwood Court and Nithview Community participent au soutien à domicile en offrant un continuum de soins pour la vie autonome et semi-autonome au sein de logements loués ou de vacances, des aides à la vie assistée (assisted living), des soins de court séjour et de longue durée. Les logements proposés vont de la formule la plus autonome (independent living apartment) à la semi-indépendante jusqu'à la plus assistée et aux soins de longue durée.

- **Pour préparer la transition**

Peel Long Term Care Residential Services Advisory Committee fournit une aide à la planification pour entrer dans une résidence de soins de longue durée).

Il s'agit d'une initiative intersectorielle qui a développé un modèle pour le financement de la planification de la transition pour les personnes âgées ayant une déficience intellectuelle qui entrent à une maison de soins de longue durée. Le modèle comprend le financement par le ministère des Services sociaux et communautaires et des services de développement personnel de soutien au sein de la maison de soins de longue durée. L'argument est qu'un critère central pour le passage à une maison de soins de longue durée est que la qualité de vie de l'individu doit être améliorée par le changement¹⁵⁷. Les bénéficiaires ont plus de 50 ans.

¹⁵³ OPADD, Coleman Care Centre [<http://www.opadd.on.ca/Local%20Projects/documents/colemancarecentre.pdf>] (18 décembre 2013) et Alzheimer Knowledge Exchange Resource Centre, Partnerships and Creative Options Aging and Developmental Disabilities [<http://www.akeresourcecentre.org/files/ADD/Coleman%20Care%20Centre.pdf>] (18 décembre 2013)

¹⁵⁴ Voir sur le site de l'OPADD, Local projects/ models [<http://www.opadd.on.ca/>]

Pour plus d'informations sur le réseau et les critères pour accéder répit pour les personnes âgées ayant une déficience intellectuelle dans de longues maisons de soins de longue durée [<http://www.respiteservices.com/>]

¹⁵⁵ Op. cit. OPADD, Local projects/ models [<http://www.opadd.on.ca/>]

¹⁵⁶ Tri-County Mennonites Homes [<http://www.tcmhomes.com/>] (18 décembre 2013)

¹⁵⁷ OPADD. Peel Long Term Care Residential Services Partnership [<http://www.opadd.on.ca/Local%20Projects/documents/projectsplanningpeellterservpartnerdescr.pdf>] (18 décembre 2013)
Pour des informations complémentaires, voir : Halton Peel, District health council. Local Opportunities for Long-Term Care Facility Capacity: Implementing System Priorities [<http://www.opadd.on.ca/Local%20Projects/documents/projects-planning-peelltcressvcs-dhcstudy.pdf>] (18 décembre 2013)

Un programme politique en Nouvelle-Ecosse en faveur des personnes handicapées

En Nouvelle-Ecosse, le Department of Community Services a commandé une étude concernant les services résidentiels pour personnes handicapées et les axes d'amélioration¹⁵⁸. Trois groupes étaient concernés :

- les personnes avec un handicap intellectuel
- les personnes avec une maladie mentale chronique
- les personnes avec un handicap physique.

L'examen des services résidentiels a montré la nécessité d'un cadre philosophique pour guider une refonte du secteur résidentiel. Des domaines à travers lesquels le continuum de services pourrait être renforcé ont été identifiés, notamment une augmentation de la capacité du secteur résidentiel. La nécessité d'une forte orientation pour une prestation de services de qualité, et d'un mécanisme pour s'assurer que toutes les options d'hébergement pour personnes handicapées sont possibles, a également été soulevée. Beaucoup de ces questions sont complexes. Il est peu probable qu'elles puissent être traitées sans investissement important en temps et en ressources. La refonte nécessitera une collaboration entre plusieurs parties prenantes : les personnes handicapées et leur famille, les réseaux de soutien, les fournisseurs de services et le gouvernement.

Les ministères des Services communautaires et de la santé de Nouvelle-Écosse ont adopté une philosophie de « vieillissement sur place » (aging in place), définie comme « vieillir à l'endroit que l'individu appelle sa maison jusqu'à ce que la prise en charge, le soutien apportés par la communauté, le gouvernement, la famille et les agences atteignent un seuil au-delà duquel l'individu ne peut rester plus longtemps en toute sécurité dans son foyer »¹⁵⁹.

Parallèlement, a été mené par le même département, un travail de réflexion et de recension des programmes d'activité de jour et de formation professionnelle (vocational and day program services) pour personnes handicapées. Le rapport publié met en lumière le souci du gouvernement de la Nouvelle-Ecosse d'une prise en charge continue des personnes handicapées, articulée entre les différents offreurs de services. Il n'est pas directement question de l'adaptation de ces programmes au vieillissement des personnes¹⁶⁰.

Aider les personnes ayant un handicap physique de tout âge

Tetra Society of North America est une organisation à but lucratif qui intervient auprès des personnes (enfants, adultes et personnes âgées) ayant un handicap physique, quelle qu'en soit l'origine, afin de leur fournir des aides techniques personnalisées. Le fonctionnement de Tetra repose sur de nombreux bénévoles, qui vont mettre au point des adaptations pour faciliter la vie quotidienne des personnes dont « la clé est l'ingéniosité »¹⁶¹.

2.3 Des recommandations canadiennes « Vieillir avec une déficience intellectuelle »

Les exemples présentés ci-dessus montrent que le vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle est un enjeu politique et sociétal fort, partagé par toutes les provinces canadiennes.

¹⁵⁸ Community Services Nova Scotia, Services for Persons with Disabilities. Report of Residential Services. 2008. 58p. [http://www.novascotia.ca/coms/disabilities/documents/Residential_Review_Report-June2008.pdf] (17 décembre 2013)

¹⁵⁹ Op. cit. p22

¹⁶⁰ Community Services Nova Scotia, Services for Persons with Disabilities. Vocational and Day Program Services for Adults with Disabilities in Nova Scotia. 2008. 27 p. [http://www.novascotia.ca/coms/disabilities/documents/Vocational_and_Day_Program_Review_Report-June2008.pdf] (18 décembre 2013)

¹⁶¹ Tetra Society of North America [<http://www.tetrasociety.org/>] (18 décembre 2013)

En 2004, cette question a fait l'objet d'un avis du Conseil consultatif national sur le troisième âge (CCNTA), soutenu par la Division du vieillissement et des aînés, Agence de santé publique du Canada (Ontario)¹⁶².

Quatre thèmes sont traités et font l'objet de recommandations.

- La santé et les soins de santé

1. Les professionnels qui fournissent des soins de santé primaires aux adultes vieillissants avec une déficience intellectuelle doivent :
 - les sensibiliser et les conseiller face au choix d'un mode de vie sain (nutrition, hygiène buccale, activité physique, tabagisme, etc.)
 - donner aux membres de leur famille et aux intervenants qui les soignent l'information pertinente sur leurs besoins en matière de santé et sur les risques qui leur sont propres ;
 - surveiller leur santé de près, même s'ils n'ont que 40 ans, afin de dépister et de traiter, aussitôt que possible, les problèmes de santé chroniques et/ou les changements qui peuvent survenir au niveau des sens et de leurs aptitudes mentales ; et
 - surveiller leur consommation de médicaments prescrits et en vente libre.
2. Les programmes d'étude sur les soins prolongés offerts par les universités, les cégeps et les collèges communautaires aux intervenants de la santé et des services sociaux devraient comprendre une formation sur les handicaps de développement.
3. Avec le soutien des gouvernements fédéral et provinciaux, les intervenants locaux en matière de santé devraient élaborer des programmes communautaires de promotion de la santé qui soient accessibles et adaptés aux personnes vieillissantes avec une déficience intellectuelle.

- Le soutien familial et social

4. Soutenus par leur gouvernement provincial, les organismes de services locaux devraient offrir une gamme de services de soutien pour les adultes vieillissants avec une déficience intellectuelle (ex : services d'approche, information, aide aux activités quotidiennes, programmes de jour adaptés et aide à la planification de placement permanent longtemps avant l'apparition du besoin).
5. Les fournisseurs de soins de santé à domicile devraient offrir des soins de relève et des services d'entretien ménager aux familles qui s'occupent d'un aîné ayant une déficience intellectuelle.
6. Les municipalités devraient s'assurer que les services publics locaux, les établissements sociaux, culturels et récréatifs, et les endroits publics sont accessibles aux aînés ayant une déficience intellectuelle et qu'ils répondent à leurs besoins, afin de favoriser leur autonomie, leur bien-être et leur intégration sociale.
7. Tous les intervenants de la santé devraient fournir des soins et des services qui respectent les capacités décisionnelles, les valeurs et les préférences, des adultes vieillissant avec une déficience intellectuelle. Ceci respecte leur autonomisation.
8. Les programmes et services sociaux et de santé fédéraux, provinciaux et municipaux destinés aux aînés devraient élargir les critères d'âge pour que les adultes vieillissants avec une déficience intellectuelle soient aussi admissibles, considérant qu'ils sont susceptibles de vieillir prématurément.

Le travail, la retraite et la sécurité économique

9. Les gouvernements fédéral et provinciaux devraient soutenir des programmes d'emploi qui favorisent et encouragent l'intégration des personnes ayant une déficience intellectuelle dans les ateliers protégés ou les milieux de travail de type traditionnel.

¹⁶² CCNTA. *Aînés an marge. Vieillir avec une déficience intellectuelle*. Gouvernement du Canada. 2004. 13 p. [http://www.aqis-iqdi.qc.ca/f/nf391di/A%C3%AEEn%C3%A9s%20en%20marge_Vieillir%20avec%20une%20DI.pdf] (18 décembre 2013)

10. Les gouvernements fédéral et provinciaux devraient offrir une plus grande protection aux aînés qui ont une déficience intellectuelle et qui sont vulnérables sur le plan économique, ainsi qu'aux familles soignantes. Ceci pourrait se faire en augmentant les prestations d'invalidité aux personnes vivant à la maison avec leur famille, et en offrant des crédits d'impôts remboursables pour les coûts relatifs au handicap.
11. Tous les gouvernements qui offrent, ou qui veulent offrir, un financement individualisé pour l'obtention de services devraient s'assurer que les services requis sont disponibles et que la qualité de ces services fait l'objet de rapports publics.

Le logement et les services

12. Les administrations fédérales, provinciales et municipales devraient augmenter le nombre et le choix des options de logement pour les aînés ayant une déficience intellectuelle ainsi que pour les parents qui prennent soin d'eux. Ce manque de ressources se fait particulièrement sentir dans les secteurs ruraux ou les petits centres urbains. Les options devraient comprendre le logement supervisé avec accès aux services et établissements communautaires.
13. Les intervenants qui offrent un soutien à la planification du placement permanent devraient aussi offrir de l'information au sujet des options de logement et de la planification successorale.
14. Les intervenants qui travaillent dans les secteurs des aînés et des handicaps devraient collaborer, en vue de répondre de façon souple et coordonnée aux besoins des aînés ayant une déficience intellectuelle.

2.4 Autre : Préparer ses funérailles, un outil de l'Arche Canada

Un document est diffusé par l'Arche Canada¹⁶³ via un site dédié au vieillissement des personnes déficientes intellectuellement. Composé de questions simples et illustré, le livret « célébration de la vie » vise à aider la personne handicapée à préparer ses funérailles¹⁶⁴.

¹⁶³ L'Arche Canada [<http://www.larche.ca/fr/>]

¹⁶⁴ Points de Repère pour une Célébration de la Vie [http://www.aging-and-disability.org/documents/points_de_reperes.pdf] (12 décembre 2013)

Annexe : la GOIDS¹⁶⁵

¹⁶⁵ Cf. http://www.crlamyriade.qc.ca/adnbase/js/wysiwyg/plugins/ExtendedFileManager/uploads/myriade/Rapport_GOIDS_DI_Version_finale__2012_04_26.pdf

**GRILLE D'OBSERVATION
DES INDICES DE DÉTÉRIORATION DE LA SANTÉ CHEZ
LES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
MOYENNE À SÉVÈRE**

Par

Marc-André Gagné, Ma. Ed.

Avec la collaboration
de
Christine Chevalier, Md.
et
Sylvain Bernier, neuropsychologue

2-03-2011



Expérimentation et validation de la Grille d'observation des indices
de détérioration de la santé chez les personnes vivant
avec une déficience intellectuelle moyenne à sévère

Grille d'observation des indices de détérioration de la santé chez les personnes ayant une déficience intellectuelle moyenne à sévère

PRÉAMBULE

Les personnes présentant une déficience intellectuelle constituent un groupe à risque en matière de santé. L'Alzheimer, la démence, les pertes sensorielles, le vieillissement, la maladie sont autant de réalités qui affectent les personnes ayant une déficience intellectuelle, et ce, de façon plus importante que les personnes de la communauté en général. Malgré les avancées de la médecine, qui ont permis d'accroître leur espérance de vie de manière considérable, leurs conditions de vie font en sorte qu'ils sont plus vulnérables à la maladie. La littérature identifie clairement que la personne présentant une déficience intellectuelle est plus affectée à cause de ses conditions de vie. Les maladies génétiques, la malnutrition, l'obésité, l'inactivité, la grande consommation de médicament, l'épilepsie sont quelques-uns des facteurs qui fragilisent leur état de santé. Dans une étude menée aux Pays-Bas sur les recours aux soins de santé, les personnes déficientes intellectuelles comparées à la population générale présentent 2,5 fois plus de problèmes de santé diagnostiqués (Van Schrojenstein-Lantman-de Valk et Al. 2000). Une autre étude comparative menée en Australie par Beange, McElduff and Baker, 1995, confirme que les personnes déficientes intellectuelles de leur échantillon ont vu le médecin plus souvent et ont été hospitalisées plus souvent que leur groupe contrôle, constitué de personnes sans déficience intellectuelle.

À cela, s'ajoutent bien sûr les réalités de nos services de santé. Tout d'abord, l'accessibilité à un médecin est complexe en soi et même avec un médecin de famille, il est souvent difficile d'avoir un rendez-vous sur demande. Pour les services d'urgence, les temps d'attente sont longs et les salles d'attente ne favorisent pas l'intimité que nécessitent parfois certains clients présentant des particularités comportementales. Ces facteurs associés compliquent dans bien des cas cette longue période de temps d'attente. De plus, les personnes présentant une déficience intellectuelle ont souvent de graves problèmes d'élocution ou de compréhension, ce qui a pour effet de compliquer la consultation. Ces raisons font en sorte que dans bien des cas, la consultation est reportée ou les signes observés sont mis en veilleuse parce qu'ils ne sont pas jugés suffisamment graves en rapport à l'ensemble des difficultés qui sont à surmonter avant de voir un généraliste.

Un document du ministère fédéral de la Santé reconnaît qu'effectivement dans le cas des personnes âgées : « de nombreux aînés ayant une déficience intellectuelle contractent des maladies chroniques qui auraient pu être prévenues, ou traitées plus tôt, si elles avaient été détectées. »

Enfin, il faut ajouter à ces réalités, le fait que les professionnels de la santé sont peu ou mal préparés à desservir les personnes ayant une déficience intellectuelle. Le curriculum de formation des médecins contient peu d'information relative à cette clientèle. Donc, lors d'une consultation médicale, le généraliste procédera de la même manière qu'il le fait habituellement avec la population en général. Il pose ses questions à la personne qui consulte. Dans le cas où l'individu ne peut communiquer, il s'adresse à la personne qui l'accompagne. Dans les cas où les raisons de la consultation sont claires, ou si les indicateurs de maladie sont évidents, par exemple : une forte fièvre ou une blessure externe, le diagnostic ainsi que le traitement risquent d'être plus faciles à poser.

Cependant, plusieurs maladies sont diagnostiquées trop tard et pourtant, dans plusieurs de ces cas, les proches nous mentionnent avoir remarqué certains changements dans les habitudes de vie des personnes sans avoir fait le lien avec un éventuel problème ou une détérioration quelconque de l'état de santé de la personne.

Pourtant, les gestes quotidiens sont souvent de bons indicateurs en matière de santé. La littérature a démontré, depuis longtemps, que l'apparition d'un comportement nouveau ou inadéquat indique souvent une douleur quelconque que la personne n'arrive pas à exprimer autrement. D'ailleurs, les premières causes à explorer quand on travaille avec des personnes ayant une déficience intellectuelle et présentant des troubles graves du comportement sont les causes physiques de douleurs ou de maladie. Plusieurs grilles d'observations ont été conçues à cette fin.

Les proches des personnes qui ont une déficience intellectuelle moyenne ou sévère sont les mieux placés pour identifier d'éventuels changements chez les personnes dont ils s'occupent et les rapporter lors d'une consultation. Cependant, ils ont besoin d'un outil adapté qui puisse leur permettre de récupérer ces observations et les compiler pour bien se préparer à rencontrer le généraliste en consultation.

C'est précisément l'objectif pour laquelle la Grille d'Observation des Indices de Détérioration de la Santé chez les Personnes ayant une Déficience Moyenne à Sévère a été développée.

CONSIGNES D'ADMINISTRATION

Cet instrument n'exige pas de faire subir des tests quelconques aux personnes évaluées. Il s'agit seulement de porter un jugement sur l'état actuel d'une personne (en fonction des indices identifiés dans la grille) et de comparer avec un état antérieur pour voir s'il y a eu un changement. Par conséquent, elle doit être remplie avec l'aide d'une personne qui connaît bien le sujet observé, et ce, depuis un certain temps. De plus, cette même personne doit être suffisamment proche pour pouvoir répondre aux indices qui réfèrent à des moments d'intimité de la personne par exemple, le bain.

La façon de remplir la grille est de prendre connaissance de chacun des comportements décrits dans la première colonne, à gauche de la feuille et de questionner un proche de la personne observée pour juger de la présence, de l'absence, de l'apparition ou de l'aggravation de chacun des 47 indicateurs. À la suite de cet exercice, inscrivez un (X) dans la case appropriée à la question, pour indiquer ce qui a été observé. Par exemple, si une personne ne présente pas de difficulté avec la mémoire des noms des gens qu'elle connaît. Cette personne, dont il est question, se souvient des noms des personnes et les reconnaît. Il vous faut l'indiquer dans la dernière case (avant les commentaires) pour signaler que le comportement de ne pas reconnaître les personnes (ce qui pourrait indiquer une détérioration) n'est pas présent.

Si, au contraire, la personne observée présente des difficultés à se souvenir des noms des personnes ou à les reconnaître, il vous faut l'indiquer dans la case la plus représentative de l'apparition de ce comportement en vous posant la question suivante : quand, le comportement est-il apparu chez la personne? Ou encore, s'est-il aggravé dernièrement? Ici, vous devez répondre dans une seule colonne. Par exemple, pour un comportement qui est apparu dernièrement ou depuis un certain temps (3 mois ou plus), vous inscrivez un (X) dans l'une des deux colonnes appropriées.

Par contre, si le comportement s'est aggravé dernièrement, vous inscrivez-le (X) dans la colonne : « oui, le comportement s'est aggravé dernièrement ». Il faut souligner ici que le fait de situer les observations dans le temps, peut nous permettre ensuite de faire des liens avec des événements particuliers et ainsi, faciliter l'analyse des résultats et les hypothèses à retenir. Cependant, le fait qu'un comportement s'aggrave devra quand même attirer votre attention et être étudié en priorité. En tout temps, s'il vous semble important de fournir des explications ou d'amener des précisions, celles-ci seront écrites dans la colonne « commentaires ».

Si vous avez comme information que le comportement observé est une caractéristique même de la personne évaluée et que celle-ci a toujours produit le comportement dont il est fait mention. Par exemple : la personne n'apporte plus ses vêtements sales au lavage, mais elle ne l'a jamais fait. Dans ce cas, vous l'indiquez dans la case : « a toujours été comme ça ». Vous devez cependant vous assurer que la personne aurait la capacité de le faire, même si elle ne l'a jamais fait. Avec cette façon de coter, nous pouvons quand même affirmer qu'il n'y a pas de changement observé dans ce comportement.

Avec d'autres personnes, il se peut cependant que vous ne puissiez pas avoir suffisamment d'indices pour savoir si les comportements cités sont présents chez celles-ci (exemple : la personne n'apporte plus ses vêtements sales au lavage). Vous n'avez jamais été capable de vérifier si cette personne pouvait apporter son linge sale au lavage puisque la personne n'a jamais été capable de se déplacer seule. Alors, vous inscrivez (X) dans la case : « impossible de le savoir ». Cette façon de répondre invite à la prudence, parce que nous ne pouvons pas dire s'il y a détérioration ou non. Alors, dans ce cas, il vaut mieux s'abstenir de répondre et redoubler de vigilance pour nos observations.

Chacun des (X) que vous inscrivez, équivaut à un pointage qui est additionné et le total est reporté au bas de votre feuille de résultats. Ce total de point est ensuite transformé en graphique sur la feuille d'identification. N'oubliez pas de compléter cette feuille avec les données nominatives et autres qui sont demandées.

GRILLE D'OBSERVATION DES INDICES DE DÉTÉRIORATION DE LA SANTÉ CHEZ LES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE MOYENNE À SÉVÈRE							
	Impossible de le savoir	NON La personne a toujours été comme ça	OUI comportement commence à apparaître	OUI comportement est apparu depuis quelque temps (3 mois ou plus)	OUI comportement s'est aggravé démièrement	NON ce n'est pas présent	Commentaires
1- La personne est désorientée par rapport aux personnes qui l'entourent (les confond ou ne les reconnaît plus).							
2- La personne égare ses objets personnels, les range dans des endroits inhabituels ou oublie où elle les a rangés.							
3- La personne oublie une consigne qu'on vient tout juste de lui donner.							
4- La personne oublie des actions ou des activités de sa routine habituelle (ex. : mettre la table).							
5- La personne se tient en retrait des autres.							
6- La personne répète souvent les mêmes propos ou les mêmes questions.							
7- La personne démontre une modulation inadéquate de ses émotions (ex. : rit quand c'est triste ou l'inverse, rit ou pleure exagérément, se montre indifférente, etc.).							
8- La personne est désorientée dans l'espace immédiat (s'égare, ne retrouve plus sa chambre, etc.).							
9- La personne a plus de difficultés à s'exprimer verbalement (parle peu, articule difficilement, parle lentement, cherche ses mots).							
10- La personne tient un discours confus (propos incohérents, décousus).							
11- La personne démontre une perte d'intérêt pour des activités qu'elle apprécie habituellement.							
12- La personne confond les périodes de la journée (ex. : se lève la nuit et pense que c'est le jour).							
13- La personne est plus irritable, se fâche facilement sans raison.							
14- La personne est plus agitée, bouge plus qu'avant (agitation motrice).							
15- La personne change ses goûts alimentaires (refuse des aliments qu'elle aimait).							
16- La personne a moins d'appétit.							

17- La personne s'étouffe en mangeant ou en buvant.							
GRILLE D'OBSERVATION DES INDICES DE DÉTÉRIORATION DE LA SANTÉ CHEZ LES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE MOYENNE À SÉVÈRE							
	Impossible de le savoir	NON La personne a toujours été comme ça	OUI comportement commence à apparaître	OUI comportement est apparu depuis quelque temps (3 mois)	OUI comportement s'est aggravé dernièrement	NON ce n'est pas présent	Commentaires
18- La personne ne veut plus manger.							
19- La personne pleure pour des choses mineures ou pleure exagérément (triste).							
20- La personne semble manquer d'énergie ou se plaint de fatigue.							
21- La personne éprouve de la difficulté à se concentrer sur une activité.							
22- La personne se salit à l'occasion (perte d'urine ou de selles).							
23- La personne est plus agressive (envers elle-même, le matériel ou les autres).							
24- La personne est plus somnolente (s'endort sur sa chaise, fait plusieurs siestes par jour).							
25- La personne a plus de difficultés à se laver ou ne collabore plus à son bain.							
26- La personne ne se lève plus d'elle-même le matin.							
27- La personne se couche plus tôt.							
28- La personne marche moins dans la maison.							
29- La personne ne sort plus marcher à l'extérieur.							
30- La personne cherche des appuis pour se déplacer.							
31- La personne présente des comportements inhabituels ou embarrassants (ex.: se promène nue, gestes déplacés envers les autres, propos désobligeants).							
32- La personne collabore moins à son hygiène personnelle (se raser, se peigner, se brosser les dents, etc.).							
33- La personne se soucie moins de son apparence.							
34- La personne a plus de difficultés à s'habiller ou ne collabore plus à son habillage.							

GRILLE D'OBSERVATION DES INDICES DE DÉTERIORATION DE LA SANTÉ CHEZ LES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE MOYENNE À SÉVÈRE							
	Impossible de le savoir	NON La personne a toujours été comme ça	OUI comportement commence à apparaître	OUI comportement est apparu depuis quelque temps (3 mois)	OUI comportement s'est aggravé démarchement	NON ce n'est pas présent	Commentaires
35- La personne délaisse ses tâches domestiques (ex. : faire son lit).							
36- La personne a plus de difficulté à se déplacer, à s'asseoir ou à se lever.							
37- La personne nous dit des choses qui semblent inventées.							
38- La personne présente un problème de sommeil (dort plus ou moins, s'endort difficilement, se lève plus tôt).							
39- La personne ne va plus à la toilette d'elle-même.							
40- La personne ne fait plus de petits achats (dépanneur, pharmacie, etc.).							
41- La personne refuse sa collation.							
42- La personne n'apporte plus ses vêtements sales au lavage.							
43- La personne se montre plus agitée ou démontre un engagement excessif dans des activités (compulsions).							
44- La personne est plus passive que d'habitude.							
45- La personne ne participe plus au choix de ses vêtements.							
46- La personne cherche de moins en moins à s'occuper par elle-même.							
47- La personne dit ou semble entendre des voix ou voir des choses inexistantes.							
Résultats obtenus	0	0	0	0	0	0	

Grille d'observation des indices de détérioration de la santé chez les personnes ayant une déficience intellectuelle moyenne à sévère

Par Marc-André Gagné

Identification de l'utilisateur et renseignements personnels												
Nom :	Prénom :											
D.N. :	No de dossier :											
Maladies connues:												
Renseignements complémentaires												
Identification de la ressource résidentielle:												
Date à laquelle la grille a été complétée:												
Intervenant:												
GOIDS												
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; background-color: #f0f0f0;"> <tr><td style="text-align: center;">100</td></tr> <tr><td style="text-align: center;">80</td></tr> <tr><td style="text-align: center;">60</td></tr> <tr><td style="text-align: center;">40</td></tr> <tr><td style="text-align: center;">20</td></tr> <tr><td style="text-align: center;">0</td></tr> <tr><td style="text-align: center;">-20</td></tr> <tr><td style="text-align: center;">-40</td></tr> <tr><td style="text-align: center;">-60</td></tr> <tr><td style="text-align: center;">-80</td></tr> <tr><td style="text-align: center;">-100</td></tr> </table> 1 □ Impossible de savoir ■ Toujours été ■ Commence à apparaître ■ Apparue depuis quelques temps ■ S'aggrave ■ Aucun indice		100	80	60	40	20	0	-20	-40	-60	-80	-100
100												
80												
60												
40												
20												
0												
-20												
-40												
-60												
-80												
-100												

Marc-André Gagné, Ma. Ed.

Collaboration de :

Christine Chevalier, Md.

Sylvain Bernier, neuropsychologue

INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS

Le graphique comporte un axe positif et un axe négatif. Les résultats pourraient se situer de part et d'autre de la ligne des abscisses (0). Les trois colonnes qui sont au-dessus du 0 vous donnent un portrait de la personne. Un résultat élevé dans la première colonne vous indique qu'il est très difficile (impossible) de savoir si la condition de santé de cette personne se détériore. Il se peut alors qu'on a affaire à une personne polyhandicapée. Un résultat élevé dans la deuxième colonne vous indique que la personne a toujours été comme ça. Cela signifie que cette personne utilise peu ses habiletés cognitives, fonctionnelles ou autres. Donc, on est probablement en présence d'une personne qui présente une déficience intellectuelle moyenne ou sévère, un syndrome ou un problème de type neurologique. Il se pourrait aussi que les résultats soient plutôt dus à un environnement très contrôlant. Un résultat élevé dans la dernière colonne nous indique que la personne utilise ses habiletés cognitives et fonctionnelles, et qu'il n'y a pas d'indices pour dire que sa santé se détériore. Ces interprétations sont approximatives, bien sûr, mais elles peuvent contribuer au portrait qu'on tente d'établir.

Les résultats qui sont en dessous du 0 nous donnent un aperçu de la détérioration de l'état de santé de la personne. Il y a trois colonnes au centre du graphique. La première nous dit que des indicateurs de détérioration commencent à apparaître. La deuxième colonne nous indique que des indicateurs de détérioration sont apparus depuis trois mois ou plus (donc que ce n'est pas nouveau). La troisième colonne nous indique que la détérioration de l'état de santé de la personne s'aggrave. Il est important de noter vos commentaires dans l'espace réservé à cet effet, pour ajouter des précisions à la cote.

Le dernier volet de la grille d'observation est une démarche d'analyse. Celle-ci doit être effectuée avec le conseiller clinique. À ce stade-ci, il est important de se référer au carnet de santé pour avoir une meilleure vue d'ensemble de la condition globale de la personne.

La première étape de l'analyse est celle où de part et d'autre, l'intervenant et le conseiller écrivent chacun leur première impression. Celle qui survient tout de suite après avoir pris connaissance des résultats. La raison première qui justifie cette façon de faire est que ces deux personnes n'ont pas le même niveau d'information. L'intervenant a vu la personne et il a discuté avec un proche, ce que le conseiller n'a pas fait. Dans un deuxième temps, il s'agit de voir, ensemble, les questions que soulève une deuxième lecture des observations qui sont amenées.

Dans un troisième temps, il s'agit de dégager des hypothèses qui pourraient peut-être expliquer certaines de ces questions. Par exemple : si les comportements liés à la nourriture nous questionnent (mange moins, refuse sa collation), nous pourrions émettre l'hypothèse de douleurs à l'estomac.

À partir de l'ensemble de ces données, des discussions qu'elles ont suscitées et des compléments d'information pris au dossier, il y a une réflexion qui est faite sur les actions à entreprendre.

Il peut s'agir de consultation auprès d'un spécialiste, d'interventions à domicile ou de suivi à faire par des observations supplémentaires à faire, etc. Le conseiller clinique signe la feuille d'analyse et y inscrit la date.

Grille d'observation des indices de détérioration de la santé chez les personnes ayant une déficience intellectuelle moyenne à sévère

Analyse des résultats

NOM: _____

D.N.: _____

Synthèses des observations :

Questions retenues:

Hypothèses:

Actions à entreprendre:

Conseiller clinique consulté _____

Date : _____

PARTIE 4 : États-Unis

I Présentation synthétique des dispositifs de politiques sociales

1.1 Le principe de non-discrimination

Aux États-Unis, selon Sylvie Cohu et al. (2008)¹⁶⁶ : « la politique [étatsunienne] de non-discrimination est principalement structurée autour de l'Americans with Disabilities Act, ADA, adopté en 1990. Cette loi est l'aboutissement du mouvement pour les droits civils. Elle rend illégale toute discrimination envers les personnes handicapées et leur assure une protection similaire à celle prévue par le Civil Rights Act de 1964. Un certain nombre de principes contenus dans l'ADA étaient déjà inscrits dans le Rehabilitation Act de 1973, qui portait sur l'emploi dans les administrations et les entreprises sous contrat fédéral » (p. 93). Cette politique de non-discrimination est associée à une politique sociale fédérale. Ainsi toutes les prestations pour les personnes handicapées relèvent du niveau fédéral, même si les États peuvent accorder des avantages supplémentaires (p. 92).

1.2 Une convergence des prestations sociales pour les personnes handicapées et pour les personnes âgées

Aux États-Unis, la Social Security Disability Insurance (SSDI) est une pension d'invalidité pour les personnes devenues handicapées qui ont travaillé et cotisé suffisamment à la Sécurité sociale ; le Supplemental Security Income (SSI) est un revenu minimum accordé aux personnes qui n'ont jamais travaillé, ou insuffisamment pour recevoir la SSDI. Cette prestation est attribuée aux personnes handicapées et aux personnes âgées à faibles revenus. Certains États accordent un complément à ce revenu minimum fédéral.

La SSDI ouvre droit, après deux ans, à l'assurance-maladie fédérale Medicare, pour les personnes âgées ou handicapées (Cohu et al., op.cit., p. 98-99) Les deux principaux programmes publics de couverture maladie en faveur des personnes handicapées sont Medicaid, qui s'adresse aux personnes à bas revenus, et Medicare, qui couvre les personnes âgées et les personnes handicapées. Dans la plupart des États fédérés, les allocataires du SSI font partie des catégories de personnes qui ont accès à Medicaid et les bénéficiaires du SSDI ont droit à Medicare après une période d'attente de deux ans. Bien qu'il existe des différences entre Medicaid et Medicare en termes de conditions d'accès aux droits et de couverture, ces deux programmes contribuent de manière importante à couvrir des dépenses de santé potentiellement élevées (Wittenburg et al, 2008, p. 116).

1.3 Les programmes spécifiques aux personnes handicapées

« Le système en place aux États-Unis en matière de handicap regroupe plusieurs programmes, publics ou privés, offrant des services et des aides à différentes catégories de personnes handicapées. Ces programmes ne forment pas un ensemble homogène de mesures : ils ont été élaborés à différents moments de l'histoire du pays pour offrir des aides, de nature financière ou autre, notamment des prestations en espèces, des aides à la réadaptation et autres services spécialisés (robotique d'assistance par exemple) et appliquent des règles différentes (parfois en contradiction les unes avec les autres) en matière d'accès aux droits, de prestations et de participation » (Wittenburg et al, 2008, pp.112-113)¹⁶⁷.

¹⁶⁶ COHU, S. et al. Les politiques en faveur des personnes handicapées aux États-Unis et au Canada, *Revue française des affaires sociales*, 2008, 4, p.91-109.

¹⁶⁷ WITTENBURG, D. et al. Le système d'aide et les politiques de l'emploi en faveur des personnes handicapées aux États-Unis. *Revue française des affaires sociales*, 2008, 4, p.111-136.

Tableau 1 : Principaux programmes en vigueur aux États-Unis en faveur des personnes handicapées

Programme	Description	Population ciblée	Nombre de participants	Origine du financement
Dispositifs servant des prestations d'invalidité				
Social Security Disability Insurance (SSDI)	Assurance protégeant les travailleurs et leurs ayants-droit contre les risques de pertes de revenus liées à l'invalidité. Le montant des droits dépend de la moyenne, calculée sur l'ensemble de la vie active, des revenus entrant dans l'assiette de la Sécurité Sociale. Les prestations servies au conjoint et aux enfants sont soumises à un plafond de ressources pour l'ensemble du foyer.	Adultes invalides justifiant d'une carrière d'assurance aux fins de SSDI suffisante ainsi que leurs ayants-droit (conjoint, enfants)	6,8 millions de travailleurs 0,2 million de conjoints 1,7 million d'enfants (2006) (SSA, 2008)	Financement fédéral (cotisations prélevées sur les salaires)
Supplemental Security Income (SSI)	Programme soumis à conditions de ressources (concernant à la fois le revenu et le patrimoine) servant une allocation mensuelle aux personnes de moins de 65 ans qui souffrent de cécité ou d'invalidité*.	Aveugles et invalides disposant d'un revenu et d'un patrimoine faibles, quel que soit leur âge.	6 millions de personnes, aveugles ou invalides au sens de la législation fédérale et de celle des États. (déc. 2006) (SSA, 2008)	Financement fédéral (fiscalité), financement complémentaire des États.
Autres programmes d'aides aux personnes handicapées visant des publics spécifiques				
Workers' Compensation	Prestations en espèces, services de réadaptation et prestations médicales, fournis par les employeurs aux travailleurs victimes d'accidents du travail ou de maladies professionnelles et à leurs survivants (en cas de maladie ou accident mortel). Facultatif au Texas uniquement.	Travailleurs victimes d'accidents du travail ou de maladies professionnelles et leurs survivants.	Données non disponibles**.	Primes d'assurance versées par l'employeur. Certains employeurs assurent le financement sur leurs propres ressources.
Programmes du Department of Veterans Affairs (VA)	Programme servant des prestations, notamment des prestations d'invalidité et des pensions militaires, aux personnes qui ont servi dans l'armée, et sont âgées de plus de 65 ans, ou de moins de 65 ans et sont invalides. Les prestations qui ne dépendent pas de la carrière accomplie sont soumises à conditions de ressources.	Anciens militaires de plus de 65 ans ou invalides	2,9 millions d'anciens militaires bénéficiaires de prestations d'invalidité (décembre 2007) (US VA, 2008)	Financement fédéral
Programmes d'aide à la réinsertion dans l'emploi				
State Vocational Rehabilitation (VR)	Programme visant à faciliter l'insertion professionnelle des personnes souffrant d'un handicap physique ou mental à travers des services médicaux et thérapeutiques, un accompagnement, des actions éducatives, des formations et des services de placement.	Adultes souffrant d'un handicap physique ou mental susceptibles de tirer parti des services de réadaptation professionnelle	1,4 million de bénéficiaires (2004) (US Department of Education, 2007)	Financement mixte État fédéral / États fédérés (part des États fédérés : 21,3% minimum)
State Workforce Development Systems	Programme institué par la Loi Workforce Investment Act (WIA), de 1998, obligeant les États à instaurer des guichets uniques regroupant la formation professionnelle, les services de formation et d'alphabétisation des adultes, et les services de réadaptation professionnelle.	Tous les adultes et les jeunes remplissant les critères fixés par les États fédérés.	20 000 adultes handicapés et 23 800 jeunes handicapés sont sortis du dispositif instauré par la loi WIA (2005) (SPRA, 2007)	Financement mixte État fédéral / États fédérés

Source : d'après Wittenburg et Favreault (2003).

* Le SSI sert également des prestations aux personnes de 65 ans et plus qui disposent de faibles revenus, et aux enfants de moins de 18 ans qui satisfont certains critères d'invalidité et de revenu.

** Il n'existe pas d'estimations nationales du nombre de bénéficiaires en raison du mode de gestion des données relatives à l'indemnisation des accidents du travail. Pour un aperçu général, voir Sengupta et al., 2007. En 2005, 128,1 millions de travailleurs étaient couverts par un régime d'indemnisation des accidents du travail et des maladies professionnelles (SSA, 2008).

Un autre acteur est le Disabled and Elderly Health Programs Group (DEHPG) : il dirige les travaux de Medicaid et la coordination des soins pour les personnes âgées et les personnes handicapées. Cela comprend des initiatives visant à promouvoir les services de soins communautaires et à améliorer la disponibilité de ces services sur le long terme¹⁶⁸.

1.4 Un dispositif-clé : les centres de ressources sur le vieillissement et le handicap

The Administration for Community Living (ACL) – l'ancienne Administration sur le vieillissement (AOA) – et les centres des services Medicare et Medicaid (CMS) et maintenant la Veterans Health Administration (VHA) ont élargi leurs approches dans une initiative nationale visant à créer des centres de ressources sur le vieillissement et sur le handicap (ADRC). Le but de ces centres est d'aider les personnes de tous âges, de toutes incapacités et de tous niveaux de revenu à accéder plus facilement aux « Long-Term Services and Supports » (LTSS) et à faire la transition entre les différents sites de soins, à faire un usage plus efficace des options de soins, et à maximiser les services disponibles. L'AOA et le CMS envisagent les ADRCs comme des endroits très visibles et fiables, disponibles dans toutes les communautés à travers le pays, où les individus peuvent obtenir des informations sur la gamme complète des services et soutiens à long terme (O'Shaughnessy, 2011, p. 65)¹⁶⁹.

Les programmes « Aging & Disability Resource Centers » (ADRC) s'adressent non seulement aux personnes qui ont besoin de ressources, publiques ou privées, mais aussi aux professionnels qui cherchent une aide et aux personnes qui anticipent leurs besoins futurs en matière de soins de longue durée. Ces programmes ADRC servent aussi de point d'entrée à une gestion publique de soutiens à long terme, y compris ceux financés par Medicaid, l'Older Americans Act, Veterans Health Administration, et les programmes de revenus de l'État¹⁷⁰.

Les ADRCs sont des « guichets uniques » pour les personnes âgées, les personnes handicapées, leurs aidants et les familles. Ils peuvent obtenir des informations et les services dont ils ont besoin en matière de santé et de soins à long terme. Ils offrent un système unique, coordonné, d'information et d'accès, pour les personnes qui recherchent des services à long terme, pour soutenir et aider les usagers et leurs familles à identifier les services qui conviennent le mieux à leurs besoins. Les ADRCs rendent également plus facile la gestion des ressources et la qualité des programmes de d'évaluation pour les gouvernements d'État et locaux.

Actuellement¹⁷¹, les 50 États et quatre territoires fonctionnent avec, ou sont en train de mettre en œuvre, un ADRC.

1.5 Le cas des personnes vieillissantes ayant une déficience intellectuelle

Selon Christine Bigby (2010, pp. 7-10)¹⁷², il y a eu une reconnaissance précoce, aux États-Unis, des problèmes liés à l'âge des personnes ayant une déficience intellectuelle : de nombreux États américains ont élaboré des plans d'activité ciblant une clientèle plus âgée avec ID au cours des années 1980. En 1987, un certain nombre d'amendements à la loi américaine en faveur des personnes âgées a permis aux personnes âgées ayant une déficience intellectuelle de bénéficier des services dédiés au vieillissement, en permettant le financement de

¹⁶⁸ <http://medicaid.gov/About-Us/CMCS-Program-Groups.html>

¹⁶⁹ O'SHAUGHNESSY, C-V., Aging and Disability Resource Centers Can Help Consumers Navigate the Maze of Long-Term Services and Supports, *Generations* – Journal of the American Society on Aging, 2011, 35,1, pp.64-68

¹⁷⁰ US department of health and human services, Administration for community living, Center for Disability and Aging Policy

[<http://www.acl.gov/Programs/CDAP/OIP/ADRC/index.aspx>] (23 décembre 2013). Voir aussi le rapport : Administration for Community Living Centers for Medicare & Medicaid Services Veterans Health Administration, *Aging and Disability Resource Center Program*, 2012, 166p.

[http://www.aoa.gov/AoARoot/Grants/Funding/docs/2012/FY2012_ADRC_FOA.pdf] (23 décembre 2013)

¹⁷¹ Selon la dernière mise à jour du site en septembre 2013

¹⁷² BIGBY, C. 2010. A Five-Country Comparative Review of Accommodation Support Policies for Older People With Intellectual Disability. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 7, 3-15

services spécialisés. Ainsi, des services dépendant conjointement des unités de l'État et des agences régionales sur le vieillissement d'une part, et des organismes d'État et de la communauté des personnes avec ID d'autre part, ont pu se développer.

Différentes stratégies ont été utilisées pour mettre en œuvre les orientations politiques sur le vieillissement. Par exemple, dès les années 1980, sur la déficience intellectuelle, l'administration américaine a financé des programmes affiliés à l'Université (PAU) pour inclure dans les formations les questions de vieillissement; le National Institute on Disability and Rehabilitation Research (NIDRR) a financé un Centre de formation, de recherche et de réadaptation sur le vieillissement et sur la déficience intellectuelle à l'Université de l'Illinois à Chicago¹⁷³, sans oublier les centres de ressources sur le vieillissement et le handicap : Center for Disability and Aging Policy (CDAP).

Les recommandations de l'AAIDD et de the Arc sur le vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle et/ou de développement

Selon l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) et The Arc¹⁷⁴, les personnes ayant une déficience intellectuelle et/ou de développement qui ont 55 ans ou plus doivent avoir les mêmes chances que les autres personnes âgées de jouir d'une vie entière¹⁷⁵. Ces institutions ont rédigé des recommandations allant dans ce sens, publiées en 2008. À mesure qu'elles vieillissent, les personnes ayant une déficience intellectuelle et/ou de développement doivent avoir toutes les chances d'être reconnues comme des membres respectés de la communauté. Les services et les soutiens communautaires qui sont dédiés aux personnes âgées doivent fournir le même soutien aux personnes qui ont des handicaps permanents. Les personnes ayant une déficience intellectuelle et/ou de développement qui vieillissent doivent avoir accès aux mêmes droits, à la dignité, au respect et aux mêmes possibilités que les autres personnes âgées dans leurs collectivités. Ils doivent :

- Être habilités, ainsi que leur famille, en cas de demande, à plaider pour eux-mêmes ;
- Être libres de toute discrimination fondée sur le handicap et / ou le vieillissement ;
- Avoir accès à des services sociaux appropriés, aux transports, aux services juridiques et autres services ;
- Avoir accès à une gamme complète de services de logement abordables, adaptés à leur âge et à leur condition physique et mentale ;
- Avoir accès à une gamme complète de services de soins de santé adaptés à leur âge et leur condition physique et mentale, y compris les soins de santé préventifs et les services de réadaptation, et les soins appropriés en fin de vie ;
- Recevoir l'aide dont ils ont besoin pour vivre, travailler, jouer, et pouvoir se retirer quand, où et comme ils le souhaitent, y compris en ce qui concerne le soutien des membres de la famille qui peuvent les aider à poursuivre l'expérience de l'autonomie ;
- Être sans crainte d'institutionnalisation inappropriée ;
- Être sans crainte de mauvais traitements et de négligence par les membres de la famille, des fournisseurs ou des membres de la communauté ;
- Avoir accès à un soutien financier qui leur offre des possibilités de retraite similaires à ceux disponibles pour les autres personnes âgées qui ne travaillent plus.

¹⁷³ Pour plus d'informations voir le site : <http://www.rtcadd.org/>

¹⁷⁴ The Arc [<http://www.thearc.org/>] (23 décembre 2013)

¹⁷⁵ American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. *Aging. Joint Position Statement of AAIDD and The Arc.* [<http://aaidd.org/news-policy/policy/position-statements/aging#.UrMLZNiyKyE>] (23 décembre 2013)

II Pratiques et dispositifs pour personnes handicapées vieillissantes

2.1 La santé

L'adaptation du Assertive community treatment (ACT) pour les personnes atteintes d'une maladie psychique grave vieillissantes

ACT est une approche de traitement en équipe conçue pour fournir un traitement complet et intensif, dans les services psychiatriques communautaires, de réadaptation et de soutien aux personnes atteintes de maladie psychique grave en Caroline du Sud. À ce jour, la plupart des programmes sur l'ACT a été prévue pour des adultes de tous âges, mais un service de soins en santé mentale a adapté ce modèle aux personnes âgées atteintes de maladie psychique grave. Dans ce service, les personnes atteintes de maladie psychique grave¹⁷⁶ âgées de plus de 60 ans ont reçu un suivi intensif d'une moyenne de 201,10 contacts (184,7 heures) par an et par personne (Levin & Miya, 2008)¹⁷⁷.

Trois modifications ont été apportées pour répondre à la spécificité du vieillissement des personnes atteintes de maladie psychique grave :

- les membres du personnel ont été informés de la complexité des questions de vieillissement en ce qui concerne la santé physique et mentale ;
- des informations supplémentaires ont été fournies sur les services communautaires qui sont disponibles pour les personnes âgées ;
- la sensibilité aux questions du vieillissement a été abordée comme un défi et un obstacle à la prestation de services à cette population.

Les résultats préliminaires de ce programme indiquent que, bien que 74 % des clients du programme aient été admis directement en soins en établissement, seulement 17 % ont été hospitalisés en soins de courte durée dans des établissements psychiatriques au cours du traitement. Il y a bien une diminution des hospitalisations des personnes atteintes de maladie psychique grave, vieillissantes, en cours de traitement. En outre, le coût combiné des services communautaires et des hospitalisations était en moyenne de \$ 31,408 par personne, par rapport à \$ 78 229 au cours de l'année précédant l'inscription (Cumming and Kropf, 2011, pp. 181-182)¹⁷⁸.

Ce programme, certes, de faible envergure, fournit des résultats positifs sur l'efficacité d'un modèle de traitement ACT adapté pour les personnes âgées atteintes de maladie psychique grave (Cumming and Kropf, op. cit. ; Levin et Miya, op. cit.).

Une formation professionnelle portant sur le renforcement des habilités sociales des personnes âgées atteints de maladie psychique grave- Social skills training (SST).

La formation se concentre sur le renforcement des compétences des personnes âgées atteintes de maladie psychique grave vivant dans la communauté, pour améliorer les aptitudes sociales des personnes, comme l'usage des transports en commun, la gestion des finances, la communication avec les autres, et la gestion de leur maladie (Cumming and Kropf, op. cit., p. 182).

Elle s'adresse aux professionnels travaillant auprès de personnes âgées atteintes de maladie psychique grave.

¹⁷⁶ 93% des personnes ont été diagnostiquées schizophrènes.

¹⁷⁷ LEVIN, S., & MIYA, K., Assertive community treatment for older adults. *Psychiatric Services*. 2008. 59, 112–113.

¹⁷⁸ CUMMINGS, S-M. & KROPF, N-P. Aging With a Severe Mental Illness: Challenges and Treatments, *Journal of Gerontological Social Work*, 2011, 54,2, 175-188

Exemple du VA Psychosocial Rehabilitation Training Program (a.k.a. VA Social Skills Training for Serious Mental Illness) (Bellack and Goldberg, 2008)¹⁷⁹

Ce programme s'adresse à des professionnels travaillant auprès de vétérans américains atteints de maladie psychique grave. Ce programme de réadaptation psychosociale par la formation (VA-PRT) est financé par le Bureau des services de santé mentale et par le Bureau central américain des vétérans, dans le cadre d'un effort général sur l'augmentation des services de psychothérapie basée sur des preuves et d'autres traitements psychosociaux pour les anciens combattants. Le programme, basé au niveau du système de soins de santé du Maryland, Virginie, offre de la formation, du soutien technique et des interventions psychosociales basées sur des preuves, pour les praticiens et les responsables de programmes de santé mentale qui travaillent avec les anciens combattants atteints de maladie psychique grave, et leur famille. Le programme permettra de former les membres en deux jours d'ateliers et en menant des actions sur 24 semaines de surveillance clinique, de suivi et de consultation. Le programme dispose d'un plan d'évaluation pour évaluer les effets de la formation.

Pratt et al. (2008)¹⁸⁰ ont étudié l'impact de l'adaptation de cette formation sur les aptitudes sociales et fonctionnelles des personnes d'âge moyen et plus âgées, atteintes de schizophrénie, à travers une revue de littérature reprenant les résultats des études. Ils sont arrivés à la conclusion que cette intervention de groupe, qui a utilisé la modélisation, la répétition de compétences et le renforcement positif, a entraîné une amélioration significative dans les deux aptitudes sociales et fonctionnelles, et une diminution de l'utilisation des services médicaux d'urgence par rapport au groupe de contrôle.

Le programme « stay well and healthy »

Il s'agit d'une étude pilote pour un programme en prévention santé, mené en Californie, appelé « Stay well and healthy », et composé d'interventions à domicile d'infirmières spécialisées et d'interviews « health risk appraisal »¹⁸¹.

Ce programme est une adaptation d'un programme initialement mené auprès de personnes âgées valides pour des personnes ayant un handicap intellectuel ou développemental (PHID).

Cette étude de faisabilité a été réalisée auprès de 201 personnes ayant un handicap intellectuel ou développemental, de plus 32 ans, vivant dans un domicile individuel dans un « group-home » non médicalisé, dont 70 (41,3 ans en moyenne) pour l'intervention infirmière, incluant aussi l'aidant-e.

L'intervention repose sur la visite d'une infirmière 4 fois par an sur 3 ans, visant à identifier les problèmes de santé, à faire des recommandations individualisées en matière de santé et à évaluer l'adhésion de la personne à ces recommandations. Les mots parlés et écrits utilisés sont du registre du langage simple, pour améliorer la compréhension des messages par la PHID ; des supports d'éducation et de conseils, notamment en activité physique et alimentation adaptés ont été utilisés (Heller & Amy, 2013)¹⁸².

¹⁷⁹ BELLACK, A-S. & GOLDBERG, R-W. *Social Skills Training for Serious Mental Illness*. VA Psychosocial Rehabilitation Training Program. 2008. 56p. [http://www.mirecc.va.gov/vsn5/training/sst/sst_clinicians_handbook.pdf] (23 décembre 2013)

¹⁸⁰ PRATT, S-I., VAN CITTERS, A-D., MUESER, K-T. & BARTLES, S-J. Psychosocial rehabilitation on older adults with serious mental illness: A review of the research literature and recommendation for development of rehabilitative approaches. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*. 2008, 11, 7-40.

¹⁸¹ ARONOW UDIN, H. & EARLE, J. Stay Well and Healthy! Pilot Study Findings from an Inhome Preventive Healthcare Programme for Persons Ageing with Intellectual and/or Developmental Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2005, 18, 163-173.

EARLE HAHN J. & ARONOW UDIN, H. A Pilot of a Gerontological Advanced Practice Nurse Preventive Intervention. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2005, 18, 131-142.

EARLE HAHN J. & ARONOW UDIN, H. Reliability and Validity Analysis of the Stay Well and Healthy! Health Risk Appraisal for Persons with Intellectual and Developmental Disabilities, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2011, 24, 341-350

PEKALA SERVICE, K. & EARLE HAHN, J. Issues in aging : the role of the nurse in the care of older people with intellectual and development disabilities. *Nursing Clinics Of North America*. 2003. 38, 291-312.

¹⁸² HELLER, T. & AMY, S. Promoting healthy aging in adults with developmental disabilities. *Developmental Disabilities Research Reviews*. 2013.18, 22-30.

L'outil d'évaluation utilisé est le « comprehensive geriatric assessment » : histoire médicale, examen clinique complet non invasif, dépistage de la surdité, du déséquilibre, des risques nutritionnels, ADL et IADL, bilan des activités de santé et de prévention, de la médication prescrite ou non, évaluation psychologique avec dépistage de la dépression, évaluation de l'état mental, bilan des soutiens, évaluation de la sécurité du logement.

Selon les auteurs, les résultats montrent que ce programme est réalisable et est bénéfique pour la santé des personnes handicapées ID, en termes de dépistage des problèmes de santé et d'éducation à la santé.

L'utilisation du passeport de santé : « My Health Passport »

Selon Elizabeth Perkins, les adultes âgés avec ID ont besoin de fréquenter régulièrement différents services de santé (2013, p. 9)¹⁸³.

Le concept du passeport de santé n'est pas nouveau et il existe sous toutes formes, et de toutes tailles. L'idée est de noter des informations utiles sur la santé. L'auteur remarque qu'ils sont rarement adaptés aux personnes avec des ID. « My health Passport » est un document de quatre pages, adapté aux personnes avec une ID et principalement conçu pour être lu par des professionnels de la santé qui travaillent dans les hôpitaux et les cliniques (Perkins, 2011)¹⁸⁴.

La première page¹⁸⁵ contient des informations générales, un espace pour une photographie, et une description sur la façon dont communique la personne (par exemple : « verbale / non verbale », « utilise un dispositif de communication », etc.) La deuxième page comprend les antécédents médicaux, les médicaments actuels et la façon dont ils sont pris, et une liste des allergies. Il décrit également comment l'individu peut exprimer sa douleur (et les seuils de douleur), ou comment les professionnels peuvent intervenir si la personne se fâche ou est en détresse (par exemple jouer de sa musique préférée). La troisième page décrit comment la personne fait face à des procédures médicales, et notamment permet de noter si elle n'a jamais connu de procédure particulière, ou rarement (par exemple : « n'a pas eu de scanner en 10 ans »).

Les besoins en termes d'alimentation, de mobilité et d'hygiène personnelle sont également notés. La dernière page contient des détails sur les aliments et les boissons préférés, ainsi que ceux qui sont détestés. Une sensibilité à différentes choses comme les sons, les odeurs, les textures, etc. peut également être documentée. Des exemples d'activités que la personne aime faire pour passer le temps sont notés, ce qui est particulièrement utile pour ceux qui pourraient avoir un long séjour à l'hôpital. La dernière section décrit comment les futures consultations ou suivis pourraient être facilités (par exemple « tôt le matin »...).

2.2 L'adaptation du logement

The Developmental Disability Aging at Home Project

L'objectif du **Developmental Disability Aging at Home Project** est de proposer une intervention au niveau de l'environnement des personnes âgées qui ont un handicap développemental, afin de leur permettre de continuer à vivre à domicile (Hitchings et al, 2008)¹⁸⁶.

L'âge moyen de la population testée était de 50,9 ans. Ce projet a été mis en place dans trois agences (local provider agencies) du New Jersey (ARC of Union County, ARC of Essex County and JESPY House), qui ont recruté les personnes handicapées vieillissantes qui vivent à domicile.

Le budget alloué était de 600 dollars US par participant.

¹⁸³ PERKINS, E. My Health Passport for Hospital/Clinic Visits. Florida Center for Inclusive Communities, 2011 [http://flfcic.fmhi.usf.edu/docs/FCIC_Health_Passport_Form_Typeable_English.pdf] (23 décembre 2013).

¹⁸⁴ PERKINS E., My Health Passport: A Journey to Better Healthcare. *National gateway to Self-Determination*, 2013. 5, pp. 9-10 [http://www.aucd.org/docs/publications/nti_selfd_issues/issue5_sm.pdf] (23 décembre 2013)

¹⁸⁵ Cf. document en annexe

¹⁸⁶ HITCHINGS, B-L., OLSEN R-V. & MOULTON, H-J. Environmental Evaluations and Modifications to Support Aging at Home With a Developmental Disability, *Journal of Housing for the Elderly*, 2008. 22, 4, pp. 286-210

Les modifications concernent tous les espaces du domicile (extérieurs comme intérieurs) : l'extérieur, l'entrée/la sortie, Le salon, la salle à manger, la cuisine, la salle de bain, la buanderie, la chambre, les escaliers et autres (Hitchings et al, op. cit. p 294-295).

Les modifications extérieures concernent les changements pour améliorer l'accessibilité et l'indépendance, en retirant les obstacles et en renforçant la sécurité : ajouts ou réparation d'allées et de passerelles, la boîte aux lettres a été descendue, les buissons ont été élagués, des ponts ont été montés pour faciliter un accès sécurisé aux portes extérieures. Les portes ont été rabotées pour osciller plus facilement; tout ce qui entravait l'ouverture de la porte ou qui présentait un risque de déclenchement a été retiré ou remplacé par un tapis antidérapant ; des rampes faciles à saisir ont été ajoutées aux escaliers; les sonnettes et les seuils de porte ont été abaissés ou supprimés.

Les changements dans la salle de bain comprenaient l'ajout de barres d'appui et le remplacement de porte-serviettes avec barres d'appui, en ajoutant des tapis antidérapants, l'installation de dispositifs anti-brûlure sur les robinets et réglable en hauteur, douche à main, l'amélioration de l'éclairage dans la douche, et l'abaissement des armoires à pharmacie qui étaient hors de portée.

L'éclairage est un problème majeur dans les maisons. Cela est particulièrement vrai dans les chambres, où les niveaux d'éclairage ont été améliorés : les interrupteurs et les emplacements ont été ajoutés ou déplacés pour améliorer l'accessibilité. En plus de l'éclairage, les préoccupations environnementales dans les chambres ont également porté sur les problèmes d'encombrement des placards. Des étagères et des meubles supplémentaires pour le rangement ont été fournis et les portes de placards et des étagères ont été abaissées.

Les escaliers ont également été modifiés par l'ajout de « garde-corps » (railings) et de rampes, par l'élimination des obstacles qui entravaient l'accès et par l'amélioration de l'éclairage.

Les cuisines ont reçu relativement peu de modifications. Cependant, ce n'était pas parce qu'elles étaient sûres et accessibles, mais parce que la préparation des repas est généralement gérée par des professionnels. Les modifications concernaient le stockage et le rangement, avec l'abaissement des armoires, un changement des robinets pour les rendre plus faciles à utiliser, et une amélioration de l'éclairage. Relativement peu de changements ont été apportés au salon et à la salle à manger. Ces pièces étaient moins susceptibles de poser des problèmes de sécurité. Lorsque des modifications ont été apportées, elles se sont concentrées sur l'amélioration des niveaux d'éclairage et l'accès aux interrupteurs d'éclairage.

Selon l'évaluation réalisée, le Developmental Disability Aging at Home project a eu trois effets positifs :

Premièrement, les participants ont bénéficié d'un environnement familial plus sûr, plus accessible et plus convivial. Les modifications ont permis d'améliorer les performances des participants dans l'exécution de plusieurs tâches de la vie quotidienne et ils ont estimé pour l'essentiel que ces modifications pourraient les aider lorsqu'ils seront âgés.

Deuxièmement, le projet a donné à des agences de professionnels (provider agencies) un outil qu'ils ont utilisé pour obtenir du financement interne et externe pour les modifications au domicile.

Troisièmement, la sensibilisation de ces agences (provider agencies) au sujet des besoins environnementaux de leurs usagers vieillissants a augmenté.

Une autre recherche a évalué l'impact des modifications à domicile pour des personnes âgées avec un handicap du développement. Avec une étude longitudinale de 4 ans, auprès de 109 personnes avec un handicap du développement, âgées de 35 ans et plus, des chercheurs de Chicago ont relevé les impacts positifs de l'assistance technologique et des interventions à domicile sur la possibilité de sortie d'institution et de maintien à domicile des personnes handicapées vieillissantes (Hammel, 2000 ; Hammel et al, 2002 ; Mirza et Hammel, 2009)¹⁸⁷.

¹⁸⁷ HAMMEL, J., Assistive Technology and Environmental Intervention (AT-EI) Impact on the Activity and Life Roles of Aging Adults with Developmental Disabilities: Findings and Implications for Practice. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics*. 2000, 18, 1, pp. 37-58.

HAMMEL J, LAI J-S & HELLER, T. The impact of assistive technology and environmental interventions on function and living situation status with people who are ageing with developmental disabilities, *Disability And Rehabilitation*, 2002. 24, 1/2/3, pp. 93-105

Les adaptations du domicile pour les personnes avec un handicap intellectuel atteintes de démence : les recommandations du National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices (NTG)

Trois grandes organisations américaines (the American Academy of Developmental Medicine and Dentistry, the Rehabilitation Research and Training Center on Aging with Developmental Disabilities: Lifespan Health and Function at the University of Illinois at Chicago, et the American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) ont créé the National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices (NTG). Elles ont édité un guide de bonnes pratiques pour améliorer la qualité de l'accompagnement des personnes avec des handicaps intellectuels atteintes de démence, afin de promouvoir des programmes et des pratiques (Jokinen, 2013)¹⁸⁸.

Modifications environnementales centrées sur la démence

Zone du domicile	Action
Salle de bains	Installer des équipements pour faciliter l'utilisation (barres d'appui, siège de WC surélevé). Ajouter des chaises de bain / douche. Utiliser une douchette. Réguler la température de l'eau sur les robinets. Remplacer les douches et baignoires standard par des modèles de plain-pied. Garder à l'esprit que la personne atteinte de démence peut ne plus reconnaître les équipements de salle de bains modernes. Augmenter la largeur des portes, pour permettre le passage des déambulateurs, des chaises roulantes et des dispositifs de levage.
Couleur	Utiliser des couleurs et des contrastes de couleurs pour créer des repères visuels ou réduire l'attention sur des zones spécifiques, à travers la maison. Contraster les couleurs dans les endroits-clés, pour créer des repères visuels (par exemple un interrupteur blanc avec une boîte foncée ; un siège de toilettes sombre sur un WC blanc ; une main-courante sombre sur un mur de couleur claire ; un set de table sombre sous une assiette claire). Utiliser de la vaisselle dont les couleurs contrastent avec la nourriture qui y est servie (par exemple, du lait dans une tasse blanche donnera à la personne atteinte de démence l'impression que la tasse est vide).
Couleur	Rendre les sorties, les placards et autres zones moins visibles, par l'usage des couleurs (par exemple, peindre les portes et les placards de la même couleur que les murs qui les entourent les rend moins visibles). Les couleurs allant du jaune au rouge sont mieux perçues que le bleu et le vert.
Sol	Utiliser des aplats colorés ou des motifs simples plutôt que des dessins compliqués ou très inhabituels. Utiliser un sol uniforme (sans motif) avec finition mate (pas de vernis brillant). Fournir un marquage au sol pour aider la personne à trouver son chemin (les personnes atteintes de démence développent l'habitude de regarder par terre quand elles marchent). Éliminer les carpettes et les tapis de sol détachés, qui augmentent le risque de chute. Réduire ou éliminer les changements de niveaux dans la maison, pour prévenir les chutes et faciliter le mouvement quand des aides à la mobilité sont utilisées.

MIRZA, M. & HAMMEL, J. Consumer-Directed Goal Planning in the Delivery of Assistive Technology Services for People who are Ageing with Intellectual Disabilities, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2009, 22, pp. 445–457

¹⁸⁸ JOKINEN N. et al, Guidelines for Structuring Community Care and Supports for People With Intellectual Disabilities Affected by Dementia, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2013, 10, 1, pp 1–24.

Zone du domicile	Action
Meubles	Utiliser des meubles avec des bords arrondis plutôt que des arêtes vives, qui soient robustes, simples et polyvalents. Contraster la couleur des meubles avec celle des sols et des murs. Disposer les meubles afin de créer des passages libres pour se déplacer. Sécuriser les objets légers, comme les lampes. Utiliser des nappes et du linge de table lisses et sans motifs. Prendre en considération la taille et le placement des objets et de la signalisation quand une personne est debout ou assise.
Éclairage	Utiliser la lumière pour éviter la création de zones d'ombre, sources fréquentes d'illusions d'optique pour les personnes atteintes de démence. Casser la lumière directe du soleil par des rideaux ou des vitres teintées. Utiliser un éclairage indirect, pour éviter les reflets et les changements brusques dans le niveau d'éclairage (utiliser des interrupteurs à gradation et des veilleuses). Réduire les surfaces réfléchissantes (le sol ne doit pas être poli ou ciré afin de briller). Éviter un éclairage par ampoules à échauffement progressif, qui induisent une visibilité faible.
Cuisine	Étiqueter les placards avec des repères visuels, comme des images / pictogrammes, et non du texte. Créer un espace ouvert (par exemple, les étagères qui coulissent / se replient en cas de non utilisation). Prévoir un lieu de stockage sûr pour les ustensiles de cuisine, les liquides et les poudres qui ne se mangent pas, en utilisant des tiroirs discrètement verrouillés. Installer des interrupteurs d'arrêt sur les appareils. Réguler la température de l'eau sur les robinets.
Bruit	Améliorer l'acoustique en utilisant de la moquette, des carreaux acoustiques, des rideaux, et d'autres matériaux absorbant les sons. Réduire les niveaux sonores ambiants liés à l'utilisation de la télévision et de musique parasite. Concevoir et encourager l'utilisation d'espaces tranquilles.
Extérieur	Prévoir un accès à un espace extérieur sécurisé pour marcher et déambuler (par exemple une cour clôturée, avec un endroit pour s'asseoir, des parterres de fleurs surélevés, et une allée qui ramène à la porte de la maison). Installer une rampe d'accès ou éliminer les obstacles aux entrées/sorties pour les personnes ayant des difficultés à marcher ou qui utilisent des aides à la marche (ex : déambulateurs, fauteuil roulant). Installer un système d'alerte permettant à l'aidant de savoir lorsque quelqu'un quitte la maison, ou installer des dispositifs de prévention d'ouverture de porte.

Un service du Illinois Department on Aging : The Community Care Program

Ce programme est présenté dans un guide destiné aux personnes âgées ayant une ID et leur famille (Caldwell J. et al, 2006¹⁸⁹). S'il est particulièrement bien adapté aux besoins des personnes qui nécessitent une présence constante, il n'est pas spécifique pour les PH. Ce programme de soins communautaire aide les personnes qui ont besoin de soins infirmiers à rester à domicile. Il est financé par le Medicaid Home and Community Based Waiver and the State. Il est réservé aux adultes de 60 ans.

Ce programme prévoit :

- Une gestion et une organisation des services, surveillance des besoins et élaboration d'un plan de soins.
- Des services d'aide familiale, qui fournissent une aide pour les tâches ménagères : le nettoyage, la planification et la préparation des repas, faire la lessive, faire du shopping et faire des courses. Ils aident également les personnes dans leurs soins personnels, comme s'habiller, se laver, et suivre des régimes spéciaux.
- Des services de jour. Ces services offrent un répit aux membres de la famille. Ils sont conçus pour les personnes âgées qui ne peuvent pas être seules pendant la journée en raison de leur handicap.

¹⁸⁹ CALDWELL, J., LOPEZ, E. et al. *Future Planning Resource Guide for Families and Adults with Developmental Disabilities in Illinois*. Rehabilitation Research and Training Center on Aging with Developmental Disabilities CARC, Illinois Council on Developmental Disabilities, Illinois Department on Aging, 2006, 123 p. [http://rrtcadd.org/resources/Publications/Caregiving/Briefs-&-Reports/resource_guide.pdf] (23 décembre 2013)

Les prestataires du service de jour pour adultes peuvent assurer une surveillance pour les soins et la santé, pour la prise des médicaments, pour les soins personnels, pour les loisirs et pour les activités thérapeutiques.

- Les compagnons des séniors (seniors companion). Ces services sont disponibles seulement dans six régions de l'État. Ils offrent de l'aide, du soutien et de la camaraderie. Ils sont portés par des bénévoles à faible revenu, âgés aussi de 60 ans et plus.
- Des organisations ethniques représentant 18 langues différentes et au service des personnes âgées ne parlant pas couramment l'anglais.
- Une évaluation de la situation et une présentation de toutes les options possibles pour le maintien à domicile des personnes, pour toutes les personnes qui demandent à entrer en institution.

The National Resource Center on Supportive Housing and Home Modification

The National Resource Center on Supportive Housing and Home Modification¹⁹⁰ est un organisme à but non lucratif, universitaire, dédié à la promotion du vieillissement à domicile et de l'autonomie des personnes de tous âges et de toutes capacités. À ce titre, il a la volonté :

- d'offrir des formations et une éducation pour développer et pour soutenir des professionnels qualifiés et formés qui veulent répondre à la demande croissante de services de modification du domicile et
- d'agir comme un centre d'information sur les modifications de la maison, pour fournir aux professionnels et aux usagers un inventaire complet des ressources.

The Money Follows the Person Rebalancing Demonstration

L'exemple des Colorado's Consumer Directed Attendant Support Services (CDASS) qui soutiennent la participation des personnes handicapées vieillissantes.

The Money Follows the Person Rebalancing (MFP) Demonstration¹⁹¹, est un projet national initié par les Centers for Medicare & Medicaid Services, dont l'objectif principal est de faciliter le passage de l'institution à la vie à domicile. Le projet subventionne des actions visant à identifier les besoins particuliers des personnes et à proposer des programmes et des services communautaires permettant de répondre à ces besoins.

Les publics visés sont les personnes handicapées, les personnes âgées et les personnes handicapées vieillissantes.

En 2012, un appel à projet « Program Guidance for Aging and Disability Resource Center (ADRC) Supplemental Funding » est lancé afin de soutenir particulièrement les programmes en direction des personnes handicapées vieillissantes et de développer le rôle des ADRCs dans la mise en place de ces programmes.

Un programme MFP au Colorado : l'exemple des Colorado's Consumer Directed Attendant Support Services (CDASS) qui soutiennent la participation et l'auto-détermination des personnes handicapées vieillissantes.

Colorado's Consumer Directed Attendant Support Services (CDASS) 192 est un service dépendant de Medicaid dans le cadre du Home and Community-Based Service pour les personnes qui sont âgées, aveugles, et

¹⁹⁰ The National Resource Center on Supportive Housing and Home Modification
[http://www.homemods.org/about_us/index.shtml] (23 décembre 2013)

¹⁹¹ The Money Follows the Person Rebalancing (MFP) Demonstration
[<http://www.colorado.gov/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1251708682796&ssbinary=true>] (23 décembre 2013)

¹⁹² Voir Paying senior care. Colorado Consumer Directed Attendant Support Services (CDASS) Program
[<http://www.payingforseniorcare.com/cash-and-counseling/co-cdass-program.html>] (23 décembre 2013) ; et Colorado. Consumer Directed Attendant Support Services (CDASS).
[<http://www.colorado.gov/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1251708682796&ssbinary=true>] (22 décembre 2013)

handicapées (HCBS - EBD) et les personnes atteintes de maladie mentale (HCBS - MI). Il permet aux usagers de gérer leurs services de soins auxiliaires.

CDASS a été développé comme une alternative au modèle de prestations des soins personnels, de santé et des services d'aide à la vie quotidienne fournis par les agences traditionnelles de soins à domicile. Le programme offre davantage de choix, le contrôle et la flexibilité des services en donnant à l'utilisateur, et/ou au représentant autorisé, la possibilité de recruter, d'embaucher, de former et de mettre fin au contrat.

Le programme comprend l'assistance aux activités de la vie quotidienne, telles que le bain, l'habillage, l'hygiène personnelle et les soins quotidiens ainsi que des activités d'aide familiale tels que le nettoyage, la lessive et la préparation des repas. Ces services visent à accroître la l'indépendance et l'autonomie des usagers et d'améliorer la qualité des services.

Annexe : My Health passport

H My Health Passport H	
! If you are a <u>health care professional</u> who will be helping me, PLEASE READ THIS <u>before</u> you try to help me with my care or treatment. !	
My full name is: _____ I like to be called: _____ Date of birth: ____ / ____ / ____ My primary care physician: _____ Physician's phone number: _____	Attach your picture here!
This passport has important information so you can better support me when I visit/stay in your hospital or clinic. Please keep this with my other notes, and where it may be easily referenced.	
My signature: _____ Date completed: ____ / ____ / ____ You can talk to this person about my health: _____ Phone number: _____ Relationship: _____	
 I communicate using: (e.g. speech, preferred language, sign language, communication devices or aids, non-verbal sounds, also state if extra time/ support is needed) _____ _____ _____	

	My brief medical history: (include other conditions (e.g. visual impairment, hearing impairment, diabetes, epilepsy) past operations, illnesses, and other medical issues)
	My current medications are:
• • • • •	
	When I take my medication, I prefer to take it: (e.g. with water, with food)
	I am allergic to: (list medications or foods, e.g. penicillin, peanuts)
	If I am in pain, I show it by: (also note if I have a low/high pain tolerance)
	If I get upset or distressed, the best way you can help is by: (e.g. play my favorite music)



How I cope with medical procedures: (e.g. how I usually react to injections, IV's, physical examinations, x-rays, oxygen therapy—also note procedures never experienced before or in recent years)



My mobility needs are:
(e.g. whether I can transfer independently, devices I use, pressure relief needed)



When getting washed and dressed, you may assist me by:



When drinking, you may assist me by:



When eating, you may assist me by:

	My favorite foods and drinks are:		I do not like to eat or drink the following:
	I am very sensitive to: (specific sights, sounds, odors, textures/fabric, etc. that I really dislike, e.g. fluorescent lights, thunderstorms, bleach, air freshener)		
	Things I like to do that will help pass the time:		
	How to make future/follow-up appointments easier for me: (e.g. give me the first/last appointment of the day, allow extra time for the appointment, let me visit before my appointment, give information to my caregiver, etc.)		

PARTIE 5 : Royaume-Uni

I Présentation synthétique des dispositifs de politiques sociales

1.1 Présentation générale du système de Protection sociale

La tutelle du régime britannique de protection sociale est exercée par trois départements gouvernementaux et par Administration fiscale Nationale :

- le département du Travail et des Pensions (Department for Work and Pensions) pour les pensions et les prestations en espèces de la sécurité sociale et de l'aide sociale, à l'exception des indemnités de maternité, de paternité et d'adoption ;
- le département de l'Économie, de l'Innovation et des Compétences (Department for Business, Innovation and Skills) pour les indemnités de maternité, d'adoption et de paternité ;
- l'Administration fiscale Nationale (HM Revenue & Customs) pour la gestion des cotisations sociales et du paiement des crédits d'impôt accordés aux familles avec enfants à charge et aux travailleurs à faibles revenus, des allocations pour enfant (Child benefit) et de l'allocation de tutelle (Guardian's allowance) ;
- le département de la Santé (Department of Health) pour les prestations en nature de l'assurance maladie en Angleterre et pour les services d'aide sociale.

Deux organismes assurent le financement du régime de protection sociale :

- la Caisse d'assurance nationale (National Insurance Fund), principalement financée par les cotisations sociales patronales et salariales,
- le Fonds Consolidé (the Consolidated Fund), financé par l'administration fiscale à travers l'impôt. Il assure le financement des prestations non-contributives.

Les prestations en nature de l'assurance maladie sont assurées par le Service national de santé (National Health Service, NHS ou Northern Ireland Executive en Irlande du Nord). Chaque service national de santé au Royaume-Uni (l'Angleterre, le Pays de Galles, l'Ecosse et l'Irlande du Nord) dispose d'une compétence spécifique en matière de soins de santé, tout en garantissant l'égalité de traitement entre les citoyens de ces régions.

Le Service des Pensions (The Pension Service ou the Pension Service for State Pension claims and enquiries pour l'Irlande du Nord), du département du Travail et des Pensions, administre et verse les pensions et les prestations servies aux personnes handicapées.

1.2 La prise en charge des personnes âgées dépendantes

L'État verse une allocation de tierce personne, « Attendance Allowance » (Kamette, 2011)¹⁹³, destinée aux personnes de 65 ans ou plus, physiquement ou mentalement dépendantes, pour les aider dans les coûts relatifs à leurs besoins personnels de soins et d'accompagnement. Le montant de cette prestation dépend donc du degré de dépendance. Elle est attribuée sans condition de ressources et son utilisation n'est pas contrôlée : elle constitue un supplément de revenus et peut être versée en complément de l'allocation pour personnes handicapées (voir ci-dessous), à partir de 65 ans. Il existe deux taux, soit par semaine en 2012-2013 : 77,45 £ ou 51,85 £¹⁹⁴.

Selon Kamette (op.cit.) : « le dispositif actuel est considéré comme peu satisfaisant : il est jugé coûteux (9 milliards £ en 2008-2009 pour les seules dépenses des collectivités locales, soit environ 10,5 milliards €

¹⁹³ KAMETTE F., Analyse comparée. La prise en charge de la dépendance dans l'union européenne, Fondation Robert Schuman, *Question d'Europe*, 196, 28 février 2011, 10p, [<http://www.robert-schuman.eu/fr/questions-d-europe/0196-la-prise-en-charge-de-la-dependance-dans-l-union-europeenne>] (26 novembre 2013)

¹⁹⁴ CLEISS, Centre des Liaisons Européennes et Internationale de Sécurité Sociale, Le régime britannique de sécurité sociale, 2012-2013 [http://www.cleiss.fr/docs/regimes/regime_royaumeuni_s.html] (26 novembre 2013)

d'après le cours de change au 1^{er} janvier 2011) et opaque. Il n'est en effet pas certain qu'il serve les objectifs d'indépendance et de libre choix des personnes âgées. On critique aussi la disparité du ticket modérateur selon les collectivités, le fait que les ménages supportent une part importante du coût de la dépendance et que le système pénalise indirectement l'accumulation de l'épargne. Sa réforme est envisagée depuis plusieurs années » (p4).

Le versement de cette allocation par l'État est complété par le rôle des collectivités territoriales auxquelles la loi de 1990 sur le Service national de santé et sur l'aide sociale (National Health Service and Community Care Act) donne la pleine compétence pour l'accompagnement des personnes âgées dépendantes. Elles doivent planifier et organiser l'offre de services, mais n'ont pas l'obligation de les fournir directement : elles peuvent recourir à des prestataires privés ou financer partiellement les demandeurs bénéficiaires pour qu'ils achètent les services dont ils ont besoin. En règle générale, ces services sont totalement à la charge des personnes dont le patrimoine dépasse un certain niveau, fixé pour 2010-2011 à 23 250 £. Les autres bénéficiaires doivent payer un ticket modérateur, dont le mode de calcul varie d'une collectivité à l'autre (Kamette, op. cit.).

1.3 La prise en charge des personnes handicapées

Concernant l'aide au handicap, l'État verse une allocation dite « Personal Independence Payment » pour les personnes handicapées ayant entre 16 à 64 ans.

La Personal Independence Payment (PIP) permet de prendre en charge une partie des coûts supplémentaires causés par une maladie chronique ou par un handicap. Le montant de l'allocation varie entre £ 21 à £ 134,40 par semaine. Le taux dépend de la façon dont les troubles affectent la personne, et non de la maladie elle-même. Le niveau d'aide sera évalué et réévalué périodiquement afin de garantir le meilleur support. L'allocation comporte deux composants : un pour les soins et un pour la mobilité (Kamette, op. cit.).

Le PIP a remplacé l'allocation de subsistance des handicapés depuis avril 2013 (Disability Living Allowance – DLA). Le forfait des soins est passé de trois niveaux (77,45 £, 51,85 £, 20,55 £ par semaine) à deux niveaux (79,15£, 53£). Celui de la mobilité a été réévalué : les deux niveaux de 54,05 £ et de 20,55 £ sont passés respectivement à 55,25£ et à 21£.

En termes d'organisation politique, il n'existe pas de dispositif unique : les services peuvent dépendre de plusieurs services gouvernementaux (santé ; transport ; enfance, écoles et familles ; communautés et gouvernement local ; innovations, universités et compétences, travail et pensions). Par exemple, les offices locaux du Service de l'Emploi, dépendant du Département de l'Éducation et de l'Emploi, proposent des services de placement et versent les subsides et les subventions à des particuliers au chômage, dont les personnes handicapées. Mais de façon générale, l'action gouvernementale promeut l'inclusion des personnes handicapées et favorise les services communautaires¹⁹⁵. Ainsi, ce sont des accords de coalition gouvernementale qui mettent en place des actions visant à promouvoir le maintien dans la communauté des personnes handicapées âgées¹⁹⁶ (Wilton and Routledge, 2010, p. 7) par :

- L'appropriation du pouvoir par les communautés
- la promotion de l'action sociale à l'intérieur des communautés
- La réforme du service public ; soutien aux coopératives, aux mutuelles et aux entreprises sociales

Par exemple, au sujet du logement des personnes handicapées, un guide des bonnes pratiques a été édité conjointement par le département de la santé (health), le département de l'éducation et des compétences (education and skills) et le département des communautés et des gouvernements locaux (communities and local government). Ce guide s'adresse aux collectivités locales qui mettent en place ses actions¹⁹⁷.

¹⁹⁵ Office for Disability Issues, *Involving disabled people, Government response to the consultation on implementation and monitoring of the Independent Living Strategy*, 2008

¹⁹⁶ WILTON C & ROUTLEDGE M, *Practical approaches to improving the lives of disabled and older people through building stronger communities*, Personalization Program Department of Health, 2010

¹⁹⁷ *Delivering Housing Adaptations for Disabled People, A good practice guide*, June 2006 Edition

II Dispositifs et pratiques concernant les personnes handicapées vieillissantes

2.1 Principes et programmes cadres

- **En Angleterre**

Des textes cadres, **Valuing People**¹⁹⁸ (2001) et **Valuing People now**¹⁹⁹ (2009), posent des principes de droit, d'indépendance, d'inclusion, de choix et de contrôle, à considérer aussi bien au niveau des politiques et services nationaux que localement, face aux risques de discrimination (représentations négatives du handicap et de la vieillesse ; coût social dans un contexte de crise économique). Leur mise en œuvre se heurte à un obstacle : les personnes handicapées vieillissantes (PHV) relèvent à la fois du secteur des personnes âgées et du secteur des personnes handicapées.

Le texte « **Valuing People** » souligne l'inclusion sociale et affirme que les personnes handicapées mentales doivent utiliser les mêmes services, ressources et installations que le reste de la population. Il énonce quelques principes importants qui s'appliquent aux adultes plus âgés et aux plus jeunes avec des troubles d'apprentissage, qui :

- ont les mêmes droits que tous les autres;
- ont le droit de choisir leur propre vie, comme tout le monde;
- souhaitent être soutenus pour être aussi indépendants que possible;
- veulent être inclus dans leur communauté.

Points-clés du Programme Bien vieillir du British Institute of Learning Disabilities²⁰⁰ :

- Mieux comprendre ce qui est le mieux pour les PHV (en particulier avec troubles de l'apprentissage) et leurs familles pour mieux les aider
- Aider les proches âgés à planifier le futur
- Prévenir est mieux que gérer une situation de crise
- Les liens sociaux sont importants

Pour favoriser le bien vieillir, il est considéré nécessaire de faire en sorte que les personnes aient accès à une gamme de différents types de soutien répondant à leurs besoins et souhaits.

BILD (www.bild.org.uk/)

BILD est le British Institute of Learning Disabilities, qui œuvre pour que les personnes ayant des troubles d'apprentissage soient évaluées de manière égale aux autres personnes, qu'elles participent pleinement à la collectivité et qu'elles soient traitées avec dignité et respect. Ses services soutiennent les organisations qui fournissent des services aux personnes ayant des troubles d'apprentissage, par des conseils et des formations en milieu de travail (workplace training) sur diverses thématiques dont la démence ou le bien-vieillir.

¹⁹⁸ HM GOVERNMENT, *White Paper. Valuing People*, 2011.

¹⁹⁹ HM GOVERNMENT, *Valuing People Now: a new three-year strategy for people with learning disabilities 'Making it happen for everyone'* [<http://www.dwp.gov.uk/docs/dla-reform-andover-and-district-mencap-appendix-3.pdf>] (15 novembre 2013)

²⁰⁰ BILD CONFERENCE REPORT - *The way life's meant to be - making sense of growing older with a learning disability*, 8 February 2013, Birmingham, [<http://www.bild.org.uk/information/ageingwell/background/>]. (15 novembre 2013)

BILD diffuse des livres et des revues, organise des conférences et des événements, et encourage l'échange d'idées et de bonnes pratiques.

BILD travaille sur une variété de projets, souvent menés en partenariat avec d'autres organisations. Tous les projets consistent à placer les personnes handicapées et les aidants familiaux au centre de la discussion dans les expériences passées et les possibilités futures. Parmi les projets BILD, le projet « Bien vieillir », lancé depuis peu, vise à fournir des informations actualisées afin de soutenir les personnes âgées ayant une déficience d'apprentissage à vivre de manière épanouie. Grâce à ce projet, il est espéré que ces personnes seront mieux informées sur le processus de vieillissement et sur ce qu'elles peuvent faire pour continuer à mener une vie active et enrichissante.

- **En Écosse**

L'exécutif écossais a publié et élaboré une consultation sur un réexamen important des services pour les personnes atteintes de troubles d'apprentissage. *The Same as You ? (Le même que vous?* Scottish Executive. 2000) a reconnu les préoccupations des personnes âgées. Elles devraient bénéficier des recommandations plus larges de cette consultation, y compris :

- mieux travailler de manière conjointe entre la santé et des services sociaux ;
- la nomination de coordinateurs locaux ;
- le soutien pour les services locaux de conseil juridique ;
- plus de courts séjours pour les personnes handicapées mentales et de leurs familles ;
- la fermeture de tous les hôpitaux long séjour en 2005.

- **Au Pays de Galles**

Le Groupe consultatif pour l'Assemblée Galloise des personnes atteintes des troubles d'apprentissage a publié un document d'évaluation et de consultation (Assemblée nationale du Pays de Galles, 2001) qui comprenait les points suivants :

- les politiques et stratégies spécifiques pour répondre aux besoins des personnes âgées avec des troubles d'apprentissage doivent être préparées au niveau national et au niveau local ;
- la longévité croissante des personnes atteintes de handicaps plus ou moins grands doit être reconnue dans les services procurés ;
- les personnes de tous âges devraient recevoir un soutien en rapport avec leurs besoins pour leur permettre de vivre dans leur propre maison ou avec leur famille ;
- des politiques et des services sont nécessaires pour des opportunités journalières à destination des adultes ayant dépassé l'âge de la retraite.

- **En Irlande du Nord**

Le ministère de la Santé et des Services Sociaux et la Sécurité du Public (DHSSPS) est responsable de la fondation d'une politique. Une Revue Ministérielle en 1995 a pris un engagement fort pour des services inclusifs. Elle doit être réévaluée.

Selon Bigby (2010, p9)²⁰¹, la mise en œuvre de la politique du Royaume-Uni en direction des personnes atteintes de troubles intellectuels vieillissantes se caractérise par :

- Une grande variation dans les modèles développés selon les régions,
- Une absence de planification systématique locale,
- peu de partenariats pour répondre aux besoins des personnes handicapées âgées : ils sont marginalisés au bénéfice de la planification stratégique et désarticulés des intentions politiques (Forbat, 2006)²⁰²,

²⁰¹ BIGBY, C. A Five-Country Comparative Review of Accommodation Support Policies for Older People With Intellectual Disability. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*. 2010, 7, 3-15

- Une dimension réactionnelle, sans principe ni cadre,
- Les « prestations de service sont caractérisées par la fragmentation et un choix limité en matière de ressources et de soins de spécialistes » (Hatzidimitriadou et Milne, 2005)²⁰³.

2.2 Un vaste programme concernant les personnes vieillissantes ayant des troubles d'apprentissage

La Fondation pour les personnes ayant des troubles d'apprentissage s'est lancée dans le programme Vieillir avec troubles d'apprentissage (GOLD) en 1998²⁰⁴. GOLD a examiné des problèmes de mode de vie, y compris la santé, l'insertion sociale et les besoins des personnes atteintes du syndrome de Down qui développent une démence. Une partie importante du programme a porté sur les personnes handicapées mentales vivant avec des aidants familiaux âgés.

Today and Tomorrow (Aujourd'hui et Demain) est un rapport du programme Vieillir avec troubles d'apprentissage (GOLD) de la Fondation pour personnes ayant des troubles d'apprentissage. GOLD a été mis en place pour attirer l'attention sur les conditions de vie des personnes âgées avec des troubles d'apprentissage à travers le Royaume-Uni. En finançant et en coordonnant une série de projets, GOLD vise à accroître notre compréhension des préoccupations des gens plus âgés et de la manière dont les services ou les aidants familiaux plus âgés peuvent les aider à réaliser leurs aspirations. En soutenant et en diffusant les pratiques innovantes dans ce domaine, ils espéraient avoir une influence positive sur le développement des services futurs.

Le programme GOLD a été mis en place en réponse à un certain nombre de rapports récents qui avaient mis en lumière les besoins des personnes âgées avec des troubles d'apprentissage.

Par exemple:

Building Expectations (Construire des attentes), l'enquête de la Fondation sur les services et les opportunités pour les personnes ayant des troubles d'apprentissage, avait conclu que « les besoins d'un nombre croissant de personnes âgées requerront une attention particulière ». Le rapport de l'enquête a également attiré l'attention sur le fait que certaines personnes vivront avec des parents qui peuvent être eux-mêmes « âgés et fragiles ». (Fondation pour la santé mentale, 1996).

Une revue de la littérature sur les services résidentiels et les soins familiaux pour les personnes âgées atteintes de troubles d'apprentissage, commandée par la Fondation, a suggéré « un certain nombre de domaines dans lesquels de nouvelles initiatives seraient les bienvenues » (Hogg et Lambe. 1998).

Ce programme aborde tous les aspects de la vie – la vie sociale, la santé, la vie familiale et les aidants, le logement, la démence, la fin de vie – par des données scientifiques, par des témoignages recueillis, par des exemples de situation, par des initiatives réalisées.

Ci-dessous, des extraits du rapport présentant les projets soutenus par ce programme :

✓ « Une vie active : amis, activités journalières et loisirs »

Pour les personnes ayant des troubles d'apprentissage, les activités et l'amitié sont souvent inextricablement liées. Les services tels que les centres de jour, par exemple, sont souvent le point principal de contact social

²⁰² FORBAT, L. An analysis of key principles in Valuing People : implications for supporting people with dementia. *Journal of intellectual disabilities*, 2006.10,249-260.

²⁰³ HATZIDIMITRIADOU, E & MILNE A. Planning ahead ; meeting the needs of older people with intellectual disabilities in the United Kingdom. *Dementia*. 2005, 4, 341-359.

²⁰⁴ Foundation of People with learning disabilities, *Today and tomorrow, the report of the Growing Older with Learning Disabilities Programme*. London : Foundation of People with learning disabilities, 2002, [learningdisabilities.org.uk] (15 novembre 2013)

pour ces personnes. Quand les gens ont fréquenté un centre depuis de nombreuses années, ils sont susceptibles d'avoir développé des amitiés avec d'autres utilisateurs en participant à des activités communes.

Le projet Greenhouse, dans le quartier londonien de Westminster, a été développé sur le même site qu'un centre de jour plus important pour les personnes handicapées mentales, lorsque le besoin d'une installation spécifique aux utilisateurs de centres plus âgés a été reconnu. Une pièce lui ayant été initialement réservée, cette nouvelle unité a ensuite été ouverte. Les gens assistent à Greenhouse, par sessions, en fonction des besoins et des intérêts : les activités comprennent le fait de garder la forme, et un travail de réminiscence et de maintien des compétences existantes. Certaines personnes ont aussi accès à des services de jour principalement pour les personnes âgées. En raison de l'emplacement partagé, les gens sont capables de faire une transition progressive et de rester en contact avec leurs jeunes amis dans le centre principal.

Depuis 1996, **Age Concern Newcastle** travaille à accroître l'accessibilité de son programme d'apprentissage et de loisirs pour les personnes vieillissantes ayant des troubles d'apprentissage. Elles participent au programme général d'Age Concern (pour les personnes âgées) tout en ayant des activités ciblées sur leurs besoins et leurs intérêts spécifiques. Elles ont ainsi la possibilité de participer à diverses activités : danse, musique, activités physiques et artistiques, jeu de quilles... Un groupe de travail concernant les personnes ayant des troubles d'apprentissage a été monté, afin de poursuivre l'amélioration de l'accessibilité des programmes et d'orienter leur développement futur.

L'Association des Jardins Communautaires d'Édimbourg, financée par des fonds provenant de GOLD, a permis à un groupe d'hommes de participer à une activité d'insertion sociale, concernant des travaux sur les jardins communautaires. Cela impliquait aussi qu'ils avaient une activité physique régulière.

Le projet ELCAP procure tout un éventail d'activités d'insertion sociale, dont certaines impliquent de l'exercice physique, par exemple le sport de boules d'intérieur, la danse, la natation et la gymnastique douce.

✓ **Les aidants et "l'après aidant"**

Le White Paper for England (Ministère de la Santé, 2001a) a identifié des groupes spécifiques d'aidants confrontés à des pressions supplémentaires, comprenant des aidants âgés de 70 ans ou plus, et des aidants familiaux issus de communautés ethniques minoritaires. Il a attiré l'attention sur la nécessité, pour les services, d'impliquer les familles dans la planification de l'avenir et de les soutenir dans leur rôle actuel de soins.

Cette reconnaissance par le gouvernement des besoins des aidants âgés (Ministère de la Santé, 2001a) est opportune. Les projets axés sur ces besoins constituent un élément important du programme GOLD.

- Le projet **Planning Ahead** (Planification du futur), dirigé par le projet Sharing Caring (Partage des Soins) à Sheffield, a fourni un soutien pratique et émotionnel aux aidants âgés pour les aider à planifier l'avenir. Les expériences de ce projet sont décrites au chapitre 5.
- Le projet **Sharing Caring** (Partage des soins), en partenariat avec la Mission Handicap asiatique a également reçu des fonds pour entreprendre une étude des aidants familiaux les plus âgés de la communauté pakistanaise à Sheffield.
- **L'Institut britannique des troubles d'apprentissage (British Institute of Learning Disabilities - BILD)** a été financé pour développer des groupes de soutien pour les aidants familiaux plus âgés, qui ont été mis en place en partenariat avec six autorités locales. (Voir aussi l'annexe 3)
- **United Response (Réponse Unie)**, en Irlande du Nord a entrepris des recherches pour identifier les raisons pour lesquelles leurs services de placement pour adultes, offrant de courts séjours, avaient un taux faible de participation de la part des aidants familiaux les plus âgés, et a par la suite développé un service pour répondre à leurs besoins spécifiques.
- **Le projet Looking Forward (Vision d'Avenir) de Wandsworth Rathbone** est un projet de recherche-action qui consistait à interviewer les adultes ayant des difficultés d'apprentissage modérées et leurs aidants familiaux (tous âgés de 55 ans et plus). Le rapport comprend les points de vue des soignants sur leur vie de famille actuelle et leurs espoirs pour l'avenir.
- **Housing Options (Options de logement)** dans le comté d'Oxford a identifié la gamme d'options disponibles pour les aidants familiaux permettant aux adultes avec des troubles d'apprentissage de

continuer à vivre dans la maison familiale, qu'ils soient propriétaires ou locataires (King, 2001). Ce projet est discuté au chapitre 6.

Ce chapitre s'appuie sur les travaux du projet Sharing Caring (partage de soins) (SCP) à Sheffield et en particulier son projet Planning Ahead (Vision d'avenir), qui a été financé dans le cadre du Programme GOLD et par le Community Health Sheffield NHS Trust (CHS) (groupe de santé communautaire de Sheffield). SCP était l'une des premières organisations à travailler avec les aidants âgés qui s'occupent de personnes atteintes de troubles d'apprentissage, et en est toujours l'un des pionniers. Ce chapitre rend compte des expériences et tentatives de SCP pour fournir un soutien pratique et émotionnel aux familles, afin de les aider à préparer l'avenir. Le projet révèle quelques-uns des défis auxquels les services et les familles font face, en essayant de trouver des solutions satisfaisantes face aux incertitudes de l'avenir. Il fournit également des exemples de ce qui peut être fait.

Comme le Programme GOLD l'a fait apparaître, les organismes bénévoles et les organismes publics, comme les services sociaux, ont tous un rôle à jouer pour soutenir les familles dans leur préparation de l'avenir.

✓ **Le logement**

Le lieu de vie actuel des personnes et leur mode de vie, en vieillissant, a été abordé dans plusieurs projets GOLD :

- **Housing Options** a exploré comment la maison familiale, qu'elle en soit propriétaire ou locataire, pourrait être utilisée pour fournir un logement sûr, dans l'avenir, pour la personne ayant des troubles d'apprentissage (King, 2001).
- Une enquête interne de GOLD, « **Mal placé et oublié** » (Misplaced and forgotten) a examiné les expériences des personnes handicapées ayant des difficultés d'apprentissage, placées dans les services résidentiels pour les personnes âgées, et a suivi leurs déménagements dans ces maisons.
- Le travail avec les aidants familiaux âgés, mené par le projet **Planning Ahead et le projet Pakistani Carers** (Aidants Pakistanais) à Sheffield, et les groupes de soutien gérés en 6 zones par BILD, comportaient des questions sur les déménagements possibles à venir. (Voir les chapitres 4 et 5 de la discussion principale de ces projets).
- Dans l'enquête de Wandsworth Rathbone, **Looking Forward** (Vision d'Avenir), les personnes ayant des troubles d'apprentissage ont été interrogées sur leurs aspirations en ce qui concerne le départ de la maison familiale à un moment donné.

Trois projets se sont axés sur les personnes atteintes du syndrome de Down et de démence et un autre sur une maladie terminale (chapitre 8), chacun pouvant déclencher un départ vers un autre milieu résidentiel.

✓ **Syndrome de Down et démence**

Le pack de ressources (Dodd et Turk, 2002) est conçu pour aider les aidants familiaux, le personnel et les autres professionnels en charge des personnes atteintes du syndrome de Down et de démence, en fournissant des informations complètes et des conseils. Il vise à les aider à prendre soin plus efficacement des personnes atteintes du syndrome de Down et de démence, en mettant l'accent sur les questions pratiques, au jour le jour.

Il s'agit notamment de :

- Maintenir les compétences.
- Traiter les maladies curables.
- Comprendre et répondre de façon appropriée aux changements de comportement et de fonctionnement.
- Procurer un soutien émotionnel rassurant aux aidants.
- Améliorer la confiance des aidants dans le fait de s'occuper de ces personnes.

- Identifier les soutiens et les ressources locales.
- Être ouvert aux problèmes qui peuvent survenir, et aider, avec des conseils et des solutions pour y faire face.

La gamme de l'offre résidentielle devrait inclure:

- des forfaits de soins mis en place in situ dans des maisons familiales ou le logement de l'aide sociale; des problèmes d'enregistrement peuvent être à résoudre.
- des maisons médicalisées (officielles) ou d'autres institutions ayant du personnel présent 24 h / 24. Elles pourraient concerner soit des personnes ayant des troubles d'apprentissage, soit un autre groupe de patients, comme les services de soins pour personnes âgées atteintes de démence. Quand les personnes atteintes de troubles d'apprentissage accèdent aux services pour les personnes âgées, elles ont souvent 20 ans de moins que les autres résidents, et pour cette raison, entre autre, ces lieux sont rarement appropriés (voir chapitre 6).
- l'utilisation de l'hôpital général ou des hospices pour les soins terminaux (voir chapitre 8).

Le projet COPE (Prendre soin des personnes âgées) à Édimbourg a été développé dans un grand centre de jour. Le fait d'envisager un service plus axé sur le patient, a conduit à identifier la nécessité de constituer une provision spécifique, pour un petit groupe de personnes âgées atteintes du syndrome de Down, qui devenaient fragiles, et développaient une démence. Un espace a été réservé pour procurer un environnement physique qui pourrait répondre à leurs besoins particuliers, en accordant une attention particulière à la décoration, à l'aménagement de la zone et à une signalétique claire. Ce groupe de personnes âgées est également soutenu par le personnel, dont certains qu'ils connaissaient déjà. COPE permet aux gens de continuer à utiliser un centre familial, où ils ont été accueillis durant de nombreuses années, et le projet peut aider à minimiser leur désorientation et à maintenir leurs compétences.

✓ **La fin de vie : Guide de bonnes pratiques**

L'étude, qui a recensé les expériences des personnes handicapées mentales et de leurs aidants, fournit les enseignements suivants pour les services :

- Afin de mettre en place des améliorations dans la mise en service et la pratique, l'équipe pluridisciplinaire s'occupant des personnes souffrant de troubles d'apprentissage devrait surveiller les décès dans son secteur, en incluant une vérification de l'offre de soins, un examen des partenariats inter-institutions, et l'implication des spécialistes de soins palliatifs ou des services de démence.
- Les services doivent s'assurer que les personnes ayant des troubles d'apprentissage participent à tous les programmes de dépistage disponibles (par exemple du col de l'utérus, des testicules, du sein, de la prostate) et que les tests diagnostic sont effectués partout où des symptômes inexpliqués ou des changements physiques sont présents.
- Lorsque des décisions importantes doivent être prises, qui s'écartent des cheminement cliniques normaux, tels que la cessation de traitement, le refus de réanimation, ou d'autres décisions de fin de vie, ceux-ci doivent être réalisés sous forme de conférence formelle, avec recours à un conseil indépendant ou un examen judiciaire, s'il y a une controverse. Les décisions relatives aux soins quotidiens devraient être prises par les soignants les plus engagés et documentés sur le plan d'aide.
- Les cliniciens devraient faire tout leur possible pour informer les travailleurs dans les milieux résidentiels et autres aidants, de l'évolution probable de la maladie, afin que les aidants puissent évaluer leur contribution au fil du temps et faire les ajustements matériels et émotionnels nécessaires.
- Les personnes ayant des troubles d'apprentissage devraient être aidées à mourir à la maison, à moins que leurs besoins ne soient trop complexes, ou leur phase terminale trop longue, pour que cela soit possible. Les critères d'accès pour bénéficier des services spécialisés devraient être les mêmes que ceux pour les personnes qui n'ont pas de troubles d'apprentissage.

Des équipes d'hospitalisation à domicile en phase terminale devraient être impliquées pour faciliter cela. Si les besoins de la personne sont trop grands, elle devrait être aidée à accéder à des services de soins palliatifs traditionnels (plutôt que de mourir dans les services hospitaliers ordinaires).

- Les personnes qui ne sont pas en mesure de demander des médicaments contre la douleur, ou de sédation, devraient bénéficier d'un traitement conforme aux attentes normales du clinicien, comme les patients atteints d'une maladie similaire. Quand il ne reste pas d'option réaliste pour un traitement curatif, ou si une personne souffrant d'un trouble d'apprentissage a pris une décision éclairée de refuser tout traitement, cela ne devrait pas l'empêcher de bénéficier d'un allègement de la douleur et de la sédation équivalents.
- Une communication sur l'état du patient doit être mise à l'ordre du jour de chaque réunion de concertation pluridisciplinaire, afin que les proches de la personne mourante sachent clairement qu'elles ont le pouvoir de décider elles-mêmes si, et quand, il convient de répondre ouvertement aux questions du patient.
- Les gestionnaires de soins devraient être autorisés à modifier les ressources pour permettre à une personne de rester à son emplacement actuel au cours d'une maladie terminale. Les mutuelles devraient négocier et établir des protocoles standards (de manière proactive et non réactive) avec les services sociaux, pour définir qui devrait payer pour le personnel, afin d'augmenter les soins quand les gens sont traités à l'hôpital.
- Les commissaires et les nouveaux conseils de partenariat en Angleterre devraient s'assurer que les besoins en soins palliatifs sont prioritaires dans les plans locaux et les plans d'investissement communs, que les réseaux formels sont en place, et que l'accès aux soins palliatifs, lorsque cela est nécessaire, est un processus simple.

Des recommandations clôturent le projet GOLD.

La Fondation estime qu'il est important que les recommandations suivantes, basées sur les conclusions du programme Vieillir avec des troubles d'apprentissage (GOLD), soient mises en œuvre.

Pour les décideurs, les planificateurs et les commissaires :

- Un registre des personnes handicapées mentales connues des services doit être développé et maintenu, afin que les autorités puissent planifier et développer des services pour les personnes ayant des troubles d'apprentissage, à mesure qu'elles vieillissent ;
- Un travail conjoint est crucial. Les services de soins aux personnes ayant des troubles d'apprentissage devraient prendre l'initiative de promouvoir des partenariats entre les organismes.
- Planifier à l'avance le développement des services est essentiel, si les besoins prévisibles liés au vieillissement des personnes âgées ayant des troubles d'apprentissage doivent être satisfaits, sans perturbation inutile de leur vie.
- Au cours du processus de planification centré sur la personne, les personnes âgées avec des troubles d'apprentissage devraient avoir le choix de l'endroit où ils vivent et avec qui : le cas échéant, cela devrait inclure l'examen de la possibilité de rester dans la maison familiale.
- Les personnes plus âgées ayant des troubles d'apprentissage ne doivent pas être placées de façon inappropriée dans des foyers ou des maisons médicalisées pour personnes âgées.
- En cas de reconfiguration des services de jour, il est important que les besoins des personnes âgées atteintes de troubles d'apprentissage soient satisfaits. Les personnes plus âgées avec des troubles d'apprentissage devraient avoir accès à un large éventail des possibilités sociales et de loisirs de leur choix, à la fois pendant la journée et à d'autres moments.
- Les services d'un avocat indépendant devraient être disponibles pour les personnes âgées avec des troubles d'apprentissage.

- Il est important que les services travaillent ensemble pour fournir l'expertise et le soutien nécessaires si les personnes handicapées mentales développent une démence ou sont en phase terminale d'une maladie. Dans la mesure du possible, cela devrait se dérouler à leur domicile.
- Les aidants familiaux plus âgés doivent être identifiés, afin de s'assurer qu'ils ont accès à une gamme complète de soutien.
- Il est essentiel que des procédures soient mises en place pour que les familles puissent commencer à planifier l'avenir à leur propre rythme, quand un aidant familial atteint l'âge de 60 ans, avec l'assurance supplémentaire qu'en cas d'urgence, les besoins du membre de leur famille qui a un trouble d'apprentissage seront satisfaits.

Pour les fournisseurs de services

- Les personnes âgées ayant des troubles d'apprentissage doivent avoir régulièrement accès à la gamme complète de services de soins de santé dans la communauté. Ils devraient bénéficier de contrôles réguliers et participer aux programmes de dépistage. (S'ils sont atteints du syndrome de Down, il est important qu'ils soient examinés pour l'apparition précoce de la démence). Ils doivent ensuite recevoir les traitements dont ils ont besoin.
- Il est important de donner la priorité au soutien des relations et des réseaux sociaux des personnes âgées souffrant de troubles d'apprentissage.
- Les services résidentiels doivent reconnaître la valeur et l'importance d'entretenir de bonnes relations avec les aidants familiaux.
- Les services de jour doivent être adaptés aux besoins individuels et aux souhaits des personnes ayant des troubles d'apprentissage à mesure qu'elles vieillissent.
- La capacité de répondre aux besoins prévisibles liés à l'âge des personnes atteintes de troubles d'apprentissage, d'être à l'écoute de leurs souhaits et de leurs choix, et de les mettre en œuvre autant que possible, devrait être une priorité pour les services.
- Le personnel doit recevoir une formation appropriée. (Les unités du Réseau « Prix des troubles d'apprentissage » (Learning Disability Awards) pour des personnes âgées et les matériaux de formation portant sur la ménopause, la démence et les soins terminaux, seront utiles ici).
- Les personnes âgées ayant des troubles d'apprentissage devraient avoir accès à un service de conseil juridique indépendant, surtout si elles n'ont pas de liens avec leur famille.
- Les services doivent répondre aux besoins religieux et culturels spécifiques des personnes âgées avec des troubles d'apprentissage appartenant à des communautés ethniques minoritaires.

2.3 La santé

Les personnes handicapées ayant des troubles de l'apprentissage qui ont des problèmes de santé spécifiques, ne reçoivent pas des soins de qualité dans les services de santé²⁰⁵.

De même qu'en Australie, les orientations politiques nationales soulignent l'importance de formuler un plan de santé pour chaque adulte ayant un trouble intellectuel, en particulier pour les plus âgés, centré sur la personne et qui aide à faire un suivi formalisé et régulier des dépistages de santé (Bigby, 2004, p83)²⁰⁶.

²⁰⁵ Voir par exemple EMERSON E, BAINES S, ALLERTON L & WELCH V, Inequalities & People with Learning Disabilities in the UK: 2012 Improving Health and Lives: Public Health Observatory. Department of health, UK, 2012, 45p. [http://www.improvinghealthandlives.org.uk/publications/1165/Health_Inequalities_&_People_with_Learning_Disabilities_in_the_UK:_2012] (15 novembre 2013).

Les services locaux sociaux et de santé connaissent les personnes vieillissantes ayant des troubles de l'apprentissage et leurs familles ; ils peuvent donc planifier cette question dans leur « Joint Strategic Needs Assessments »²⁰⁷ de manière à mettre en place des ajustements appropriés.

Des outils existent pour améliorer l'accès à l'information sur la santé des personnes ayant des troubles de l'apprentissage quel que soit leur âge :

- Free NHS Health Checker. Easy read. How to avoid heart disease, stroke, diabetes and kidney disease (Free Checker de la Santé NHS. Lecture facile. Comment éviter les maladies cardiaques, accidents vasculaires cérébraux, le diabète et les maladies rénales) (www.nhs.uk/nhshealthcheck)
- Easyhealth (www.easyhealth.org.uk)

Les points considérés comme importants à prendre en compte pour la santé sont²⁰⁸ :

- Soutenir les personnes à des moments de transition-clé de manière à éviter une situation de crise
- Favoriser une approche planifiée centrée sur la personne, incluant la fin de vie
- Former du personnel qualifié.

Des exemples d'adaptation en matière de santé pour des personnes vieillissantes atteintes de troubles de l'apprentissage

- IHaL (Improving Health and Lives) a publié un rapport en 2012 intitulé : *Making Reasonable Adjustments to Dementia Services for People with Learning Disabilities*²⁰⁹, destiné aux personnes ayant des troubles d'apprentissage, aux soignants, aux professionnels, aux services de santé publique...

Ce projet fait partie d'un programme plus large « Reasonable Adjustments » mené par le IHaL depuis 2010 dont l'objectif est de favoriser des adaptations « raisonnables » de pratiques et de dispositifs à destination des personnes ayant des troubles d'apprentissage, indépendamment de l'âge²¹⁰.

Improving Health and Lives (IHAL) vise à recueillir et diffuser des données de qualité et des informations sur la santé et les soins de santé des personnes atteintes de troubles d'apprentissage. Il a été créé en Avril 2010, suite à une recommandation du rapport d'une Commission indépendante d'enquête sur l'accès aux soins pour les personnes souffrant de troubles d'apprentissage (le Rapport Michael). IHAL est une collaboration entre trois organisations : Public Health England, the Centre for Disability Research at Lancaster University and the National Development Team for Inclusion.

Public Health England a été créé le 1^{er} Avril 2013 et réunit plus de 70 organisations dans un seul service de santé publique. Il fonctionne avec les autorités nationales et locales, l'industrie et le NHS afin d'améliorer la santé publique et de soutenir des choix pour une santé meilleure. Public Health England aborde les inégalités en mettant l'accent sur l'élimination des obstacles à une bonne santé.

Les ajustements présentés sont²¹¹ :

- ✓ **Une sensibilisation aux troubles de l'apprentissage et à la démence à Bradford**

Le groupe Bradford Ageing Learning Disability and Dementia (BALDAD) a été formé pour sensibiliser et aider à répondre aux besoins des personnes souffrant de troubles d'apprentissage et de démence. En conformité avec

²⁰⁶ BIGBY, C. *Ageing With a Lifelong Disability: A Guide to Practice, Program and Policy Issues for Human Services Professionals*, Jessica Kingsley Pub. 2004. 319p

²⁰⁷ Joint Strategic Needs Assessments [<http://www.hscic.gov.uk/jsna>] (15 novembre 2013).

²⁰⁸ Bild conference report, op.cit.

²⁰⁹ IHaL, *Making Reasonable Adjustments to Dementia Services for People with Learning Disabilities*, Improving Health and Lives, Department of health, UK, septembre 2013, [http://www.improvinghealthandlives.org.uk/uploads/news/vid_19037_RA%20Dementia1908Final%20LD%20edit%20docxPHE-2013179.pdf] (15 novembre 2013)

²¹⁰ IHaL [<http://www.improvinghealthandlives.org.uk/projects/reasonableadjustments>] (15 novembre 2013)

²¹¹ Cf. pp14-18 du rapport *Making Reasonable Adjustments to Dementia Services for People with Learning Disabilities*. Les exemples sont présentés de manière synthétique. Toutefois, pour obtenir des informations complémentaires, les coordonnées d'un interlocuteur sont fournies.

les directives nationales de l'outil Greenlight (aider les personnes avec des troubles d'apprentissage à accéder aux services traditionnels de santé mentale autant que possible), le groupe BALDAD a accepté un parcours par lequel les personnes ayant des troubles d'apprentissage légers peuvent accéder aux cliniques génériques de la mémoire. Les personnes atteintes de troubles d'apprentissage modérés à graves ont accès au parcours spécialisé pour les troubles d'apprentissage et à la clinique de la mémoire des personnes handicapées.

✓ **Les bonnes pratiques dans le Derbyshire**

La Foundation Derbyshire Community NHS Trust a développé :

- Un parcours de soins comportant un service intégré de santé mentale et de troubles d'apprentissage pour les personnes atteintes de démence.
- Un parcours de travail conjoint.
- Un guide de bonnes pratiques (NICE).
- Une formation aux troubles d'apprentissage du personnel travaillant avec des personnes âgées, comportant un questionnaire pour les nouveaux employés, qui détermine leur compréhension des troubles de l'apprentissage et de la démence et leurs besoins de formation subséquents.
- Une formation sur la démence destinée au personnel en charge de personnes souffrant de troubles d'apprentissage.
- Des dossiers de récits de vie accessibles, adaptés pour toutes les personnes utilisant le service (et pas seulement celles qui ont des difficultés d'apprentissage).
- Un réseau de liens des travailleurs sur les troubles d'apprentissage et la santé mentale

✓ **Kent Community Healthcare Trust - De petits changements peuvent faire toute la différence**

Kent Community Healthcare Trust (KCHT) a travaillé avec un petit service qui éprouvait des difficultés avec les gens qui souhaitaient «errer». Le service a adapté son petit patio pour faire une passerelle surélevée qui faisait le tour de l'ensemble du bâtiment, permettant aux gens de se promener en toute sécurité sans s'écarter de la propriété.

KCHT poursuit ses travaux sur la voie d'une équipe pluridisciplinaire et propose une évaluation des bases de fonctionnement pour les personnes atteintes du syndrome de Down sur 30 ans. Le dépliant par email devrait être disponible en juillet. Les voies sur la démence ont été examinées et modifiées afin que les personnes ayant des troubles d'apprentissage puissent accéder aux cliniques de la mémoire, dans les services de santé mentale des personnes âgées dans les cas ad-hoc, soit indépendamment, soit avec prise en charge. Auparavant, les personnes ayant des troubles d'apprentissage étaient exclues de ce service.

✓ **MacIntyre Charity – Dementia Special Interest Group (groupe de travail sur la démence)**

MacIntyre est un organisme de bienfaisance national qui offre une large gamme de services pour les enfants et les adultes ayant des troubles d'apprentissage ou souffrant d'autisme. Pour relever le défi posé par l'évolution des besoins d'une population vieillissante, MacIntyre a mis en place un groupe d'intérêt spécial sur la démence, afin de réunir le personnel de toute l'organisation qui s'occupait des gens qui avaient, ou étaient à risque de développer, une démence, pour partager les bonnes pratiques, de fournir un soutien par les pairs et découvrir ce qui se passait dans le pays. Il est vite devenu évident que les gens étaient très créatifs et très centrés sur la personne dans le soutien qu'ils fournissaient, et la partie la plus précieuse de l'expérience, qui réunissait tout le monde, était le partage d'histoires. Le groupe a collecté beaucoup de ces exemples et compilé une brochure qui est disponible pour tous ceux qui y verraient une utilité. Le livret est mis à jour avec de nouvelles astuces et idées à chaque fois que le groupe se réunit.

✓ **Conception d'un environnement thérapeutique à Greenwich**

Le Service de la personne âgée (TOPS) est un service de jour spécialisé fourni par Oxleas NHS Foundation Trust et commandé par le Royal Borough de Greenwich pour les personnes âgées qui ont des difficultés

d'apprentissage et un diagnostic de démence. La liste suivante concerne les modifications qui ont été faites dans le cadre de la rénovation de deux salles. Les modifications sont conformes aux bonnes pratiques autour du soutien des personnes atteintes de démence.

- De la vaisselle rouge, à savoir tasses et assiettes.
- Des toilettes hommes et femmes avec des sièges de toilette rouge.
- Des alarmes de panique, dans les toilettes, illustrées par des instructions photographiques.
- Des mains-courantes rouges vibrantes dans le couloir principal.
- une carte aux couleurs vives a été utilisée dans les transports afin de distinguer et de mettre en évidence certaines étapes.
- Les sessions de jour, comme le jardinage, l'artisanat, relaxation, etc. sont classées dans l'ordre, pour évaluer la capacité des utilisateurs présents.
- L'évaluation initiale générique de la démence a été modifiée pour les personnes ayant des troubles d'apprentissage²¹².
- Évaluation hebdomadaire des fauteuils roulants et déambulateurs des personnes, car la détérioration peut être très rapide autour de la posture et des sièges.
- Références régulières aux discours et à la thérapie du langage.
- Massage des mains et séances d'aromathérapie.
- Le service de jour accueille une clinique mensuelle sur les questions de vieillissement, à laquelle participent l'équipe pluridisciplinaire et les aidants, ainsi que les personnes ayant des troubles d'apprentissage, qui sont encouragées à y assister et à participer.
- Des séances de réminiscence bihebdomadaires dirigées par un ergothérapeute.

Un projet pilote cherche à produire des DVD d'une minute sur les utilisateurs, lorsqu'ils sont dirigés la première fois sur le service, qui, avec leur consentement, pourront être utilisés comme un point de référence visuelle. Le DVD sera utilisé lorsqu'une admission à l'hôpital est nécessaire, afin que le personnel de l'hôpital ait une compréhension du fonctionnement de la personne avant de tomber malade, leur permettant de comprendre ce que les patients sont capables de faire, afin qu'ils puissent être pris en charge en conséquence.

✓ **Manchester Learning Disability Partnership**

Le Manchester Learning Disability Partnership²¹³ a développé un certain nombre d'outils et de processus pour aider les personnes avec des troubles d'apprentissage atteintes de démence :

- Une série de fiches de conseils aux aidants (aidants familiaux, personnel de soutien et quiconque travaille avec ou soutient des personnes atteintes de démence) concernant le comportement difficile, un environnement adapté, les problèmes pour manger et boire, la communication, les soins personnels et le maintien des compétences (actuellement en cours d'évaluation).
- Un service de dépistage de base pour les personnes atteintes du syndrome de Down avant l'âge de 30 ans. Les évaluations sont répétées périodiquement.
- Un parcours d'interventions pluridisciplinaires relatives à la démence. Développement d'un projet de dépistage pour les personnes atteintes du syndrome de Down, étant donné la prévalence accrue d'apparition précoce de la démence²¹⁴.
- Des fiches d'information accessibles sur le processus d'évaluation pour les aidants et les personnes ayant des troubles d'apprentissage.
- Des interventions pluridisciplinaires sur le processus d'examen de la démence, où toute personne qui en est atteinte est évaluée tous les six mois par un groupe pluridisciplinaire. Lors de cette réunion, une

²¹² Les modifications apportées ne sont pas précisées dans le rapport d'IHal. La consultation du site d'OXLEAS ne fournit pas non plus d'information à ce sujet. Une présentation « simple à lire » de ce service de jour est téléchargeable : TOPS The older persons' service, Oxleas, août 2007 [http://www.oxleas.nhs.uk/site-media/cms-downloads/TOPS_LD_leaflet_30_Jul_07_.pdf] (20 décembre 2013)

²¹³ Pour en savoir plus : www.improvinghealthandlives.org.uk/adjustments/?adjustment=261. Voir aussi le site du Manchester Learning Disability Partnership : <http://www.mldp.org.uk/>

²¹⁴ JERVIS N. & PRINSLOO L., How we developed a multidisciplinary screening project for people with Down's syndrome given the increased prevalence of early onset dementia, *British Journal Of Learning Disabilities*, 2008, 36, pp. 13–21

liste des interventions relatives à la démence est remplie, afin que chacun ait un accès égal aux interventions relatives à la démence disponibles.

- Une sensibilisation à la démence et des formations aux interventions y afférentes sont proposées régulièrement tout au long de l'année pour les aidants.

✓ **Surrey and Borders Partnership NHS Foundation Trust - Des ajustements raisonnables pour les personnes ayant des troubles d'apprentissage et de démence**

Information pour les familles et le personnel soignant : un certain nombre de ressources ont été développées pour aider le personnel et les aidants familiaux à mieux comprendre le sujet de la démence chez les personnes ayant des troubles d'apprentissage, et aider les gens à bien vivre avec la démence. Karen Dodd (Surrey and Borders Partnership NHS Foundation Trust) et Diana Kerr (Université d'Edimbourg) ont travaillé de concert avec l'Association du syndrome de Down pour produire un Guide des troubles d'apprentissage et de la démence, pour le personnel et les aidants familiaux. Ce livre est un guide utile pour aider les aidants à offrir les soins les plus efficaces possible, au fur et à mesure de la progression de l'état de la personne et de l'évolution de ses besoins. Tout au long du livre, il y a une orientation vers d'autres sources d'informations et de ressources ainsi que vers divers services qui peuvent être nécessaires aux personnes. La complétion de l'ouvrage conduit à une compréhension plus détaillée de la personne, de sa situation et de ses besoins individuels. Il est également une trace écrite de l'évolution des besoins de la personne, et des actions réelles qui ont été entreprises pour s'assurer que ces besoins soient satisfaits. Karen Dodd et d'autres ont également travaillé avec l'Association du syndrome de Down, afin de développer un certain nombre de DVD pour soutenir les familles et le personnel aidant.

- Un guide de bonnes pratiques pour la santé des personnes ayant des troubles de l'apprentissage impliquant plusieurs institutions est sorti en 2012 : IHLA, RCGP, RCPSYCH, *Improving the Health and Wellbeing of People with Learning Disabilities, An Evidence-Based Commissioning Guide for Clinical Commissioning Groups, 2012, 62p*²¹⁵. Il est très complet, abordant de nombreux thèmes en termes de pratiques et « d'ajustements raisonnables ». Le vieillissement en soi n'est pas traité.

Une section porte sur la démence :

« Les personnes handicapées mentales ont un risque plus élevé de développer une démence par rapport à la population générale, avec une augmentation significative du risque pour les personnes atteintes du syndrome de Down, et à un âge beaucoup plus jeune. Les personnes atteintes du syndrome de Down sont également plus susceptibles de développer de l'épilepsie, qui peut être le point de départ d'une détérioration rapide de la santé. Le Guide des bonnes pratiques suggère de tenir un registre de tous les adultes atteints du syndrome de Down, et de réaliser un dépistage de base à partir de l'âge de 30 ans²¹⁶. La Commission clinique doit s'assurer que les personnes atteintes de troubles d'apprentissage et de démence ont accès à la même gamme complète d'évaluation et d'interventions que les autres personnes atteintes de démence, y compris l'utilisation appropriée des traitements de démence ».

Une autre sur la fin de vie :

« Les personnes handicapées mentales doivent pouvoir accéder aux mêmes services de soins palliatifs que tout le monde - mais souvent ce n'est pas le cas. *La Voie du Succès* est un guide pratique pour l'amélioration des soins de fin de vie pour les personnes ayant des troubles d'apprentissage, que la Commission clinique doit connaître.

²¹⁵ IHLA, RCGP, RCPSYCH, *Improving the Health and Wellbeing of People with Learning Disabilities: An Evidence-Based Commissioning Guide for Clinical Commissioning Groups*, octobre 2012, [[http://www.rcgp.org.uk/revalidation-and-cpd/centre-](http://www.rcgp.org.uk/revalidation-and-cpd/centre-forcommissioning/~media/Files/CIRC/LD%20Commissioning/RCGP%20LD%20Commissioning%20Guide%20v1%200%202012%2009%2024%20FINAL%20pdf.ashx)

[forcommissioning/~media/Files/CIRC/LD%20Commissioning/RCGP%20LD%20Commissioning%20Guide%20v1%200%202012%2009%2024%20FINAL%20pdf.ashx](http://www.rcgp.org.uk/revalidation-and-cpd/centre-forcommissioning/~media/Files/CIRC/LD%20Commissioning/RCGP%20LD%20Commissioning%20Guide%20v1%200%202012%2009%2024%20FINAL%20pdf.ashx)] (15 novembre 2013)

²¹⁶ ROYAL COLLEGE OF PSYCHIATRY. *Dementia and People with Learning Disabilities. Guidance on the assessment, diagnosis, treatment and support of people with learning disabilities who develop dementia.* 2009 [<http://www.rcpsych.ac.uk/files/pdfversion/cr155.pdf>] (15 novembre 2013)

La Voie du Succès se réfère aux marqueurs-qualité du Ministère de la Santé pour les soins de fin de vie. Les éléments suivants sont d'une importance particulière pour la commission :

- mettre en place des mécanismes pour s'assurer que les soins pour les particuliers sont coordonnés à travers les frontières organisationnelles 24/7.
- que les services essentiels soient disponibles et accessibles 24/7 pour tous ceux qui approchent de la fin de vie et qui en ont besoin.
- surveiller la qualité et les résultats des soins de fin de vie et fournir des informations pertinentes pour les audits locaux et nationaux.

La Commission clinique fait aussi savoir que le NICE a publié une norme-qualité pour les soins de fin de vie pour les adultes. Le document support destiné aux membres de la commission stipule, à l'article Qualité (communication et information) que « les membres de la commission devraient s'assurer que les fournisseurs peuvent démontrer que toutes les informations données aux personnes bénéficiant de l'aide de fin de vie et aux aidants sont disponibles dans divers formats accessibles. L'information devrait être culturellement appropriée et accessible aux personnes ayant des besoins supplémentaires tels que des handicaps physiques, sensoriels ou d'apprentissage et pour les gens qui ne parlent pas ou ne lisent pas l'anglais²¹⁷ ».

La prise en charge des personnes ayant des troubles d'apprentissage atteintes de démence

Concernant la prise en charge des personnes ayant des troubles d'apprentissage atteintes de démence, le NHS a publié une charte : *Dementia and People with Learning Disabilities Charter*²¹⁸, qui prend appui sur la National Dementia Strategy : Living well with dementia (DH, 2009) et qui s'applique également aux personnes ayant des difficultés d'apprentissage.

Ladite stratégie repose sur trois principes fondamentaux :

1. Amélioration de la sensibilisation et de la compréhension de la démence et élimination de la stigmatisation qui l'entoure.
2. Précocité du diagnostic et de l'intervention.
3. Améliorer la qualité des soins pour les personnes atteintes de démence, en développant une gamme de services, pour les personnes atteintes de démence et leurs soignants, qui réponde pleinement à leurs besoins changeants au fil du temps.

Il existe des outils spécifiques pour diagnostiquer et évaluer la maladie chez des personnes ayant des troubles d'apprentissage :

- ✓ ***Dementia and People with Learning Disabilities : Guidance on the assessment, diagnosis, treatment and support of people with learning disabilities who develop dementia (La démence et les personnes avec des troubles d'apprentissage : guide de l'évaluation, du diagnostic, du traitement et du soutien des personnes avec des troubles d'apprentissage qui développent une démence)***, British Psychological Society and the Royal College of Psychiatrists, Novembre 2009, 87p

Il y est souligné qu'une meilleure coordination entre les différents organismes est nécessaire, car les personnes âgées ayant des problèmes de santé mentale et des troubles d'apprentissage peuvent avoir des besoins complexes et peuvent avoir besoin de s'appuyer sur l'expertise d'un certain nombre de domaines, notamment la santé mentale, la psycho-gériatrie, la démence générique et les services pour personnes ayant des troubles de l'apprentissage. Cependant à la lecture des recommandations, celles-ci apparaissent générales et non spécifiques aux personnes handicapées intellectuelles (p5, citant un rapport Raising the standard, 2006 – cf. ci-dessous).

²¹⁷ NICE, QS13 *End of life care for adults: NICE support for commissioners and others*, novembre 2012. [<http://guidance.nice.org.uk/QS13/CommissionerSupport/pdf/English>] (novembre 2013)

²¹⁸ *Dementia and People with Learning Disabilities Charter* : <http://www.friendsaction.co.uk/resources/dementia-and-people-learning-disabilities-charter#sthash.lBBihBji.dpuf>

Les bonnes pratiques en matière de soins de la démence nécessitent de reconnaître que la démence est une maladie progressive et terminale, avec un cours généralement défini. Ainsi, alors que de nouveaux problèmes se posent, leur présence ne devrait pas être une surprise et aurait dû être anticipée. Dans les premiers stades de la démence, tandis que la personne peut être en mesure de contribuer, les sujets énumérés ci-dessous doivent être pris en compte, dans la mesure où ils deviendront tous pertinents vers la fin de la maladie ou à la mort de la personne. Cela sera plus ou moins possible en fonction du niveau préexistant de handicap de la personne, mais dans tous les cas, elle doit être considérée dans le contexte du Mental Capacity Act (Loi sur la capacité mentale)²¹⁹.

- Comprendre où, comment et par qui la personne aimerait être soutenue vers la fin de sa vie, et si elle aimerait nommer quelqu'un pour prendre des décisions de santé en son nom quand elle n'aura plus la capacité de le faire.
- La gestion future des affaires financières avec une procuration permanente et de la rédaction d'un testament.
- Une bonne compréhension de la préférence de la personne à l'égard de l'utilisation ou non de traitements plus invasifs dans les stades avancés de la démence quand elle n'aura plus la capacité de consentir. Ceux-ci peuvent inclure l'utilisation de la nutrition et de l'hydratation artificielles, la ventilation et le traitement des infections. Si la personne a la capacité de le faire, elle peut être soutenue pour faire une déclaration par avance par rapport à ces questions.

La nature de la démence est telle qu'il est difficile de prédire si une personne arrive à la fin de sa vie, ce qui peut conduire à des difficultés en termes d'accès aux services de soins palliatifs. Cependant, NICE (2006) recommande d'entreprendre une approche de soins palliatifs à partir du moment du diagnostic jusqu'à la mort. Les objectifs sont de maintenir la qualité de vie, pour aider la personne à mourir dans la dignité dans un lieu de son choix et de fournir un soutien aux parents et amis, pour les aider à se préparer à la mort. Une telle approche tient compte des besoins physiques, psychologiques, sociaux, culturels et spirituels de l'individu.

- ✓ *Raising the Standard. Specialist services for older people with mental illness. Report of the Faculty of Old Age Psychiatry, Royal College of Psychiatrists (Viser plus haut. Les services spécialisés pour les personnes âgées atteintes de maladie mentale. Rapport de la Faculté de vieillesse psychiatrie du Collège royal des Psychiatres). 2006, 48p*

Ce document est destiné aux professionnels des services de santé mentale et ceux des services dédiés aux personnes âgées. Une section est consacrée aux personnes avec des troubles d'apprentissage vieillissantes (p37 -38).

Une approche centrée sur la personne est le fondement d'une bonne planification individualisée, et de la mise en place et de la fourniture du service. Le travail en commun et le partenariat sont les clés de services efficaces pour les personnes âgées ayant des problèmes de santé mentale et des troubles d'apprentissage. Afin de fournir des services individualisés pour les personnes âgées ayant des besoins en santé mentale et des troubles d'apprentissage, à la fois les services de troubles d'apprentissage et les services OPMH doivent être prêts à travailler différemment.

Les principales caractéristiques des services efficaces comprendront les éléments suivants :

- Une meilleure coordination entre les organismes. Les personnes âgées ayant des problèmes de santé mentale et des troubles d'apprentissage peuvent avoir des besoins complexes et peuvent avoir besoin de s'appuyer sur l'expertise d'un certain nombre de domaines, notamment les spécialistes de santé mentale, OPMH, les services génériques de démence et les services de troubles d'apprentissage.
- Les protocoles couvrant le parcours de soins, les rôles et les responsabilités, les modalités d'accès et de soutien, sont arrêtés d'un commun accord par les organismes compétents.

²¹⁹ The Mental Capacity Act 2005 (c 9) La Loi sur la capacité mentale 2005 (c 9) est une loi du Parlement du Royaume-Uni qui s'applique en Angleterre et au Pays de Galles. Son principal objectif est de fournir un cadre juridique pour agir et prendre des décisions au nom d'adultes qui n'ont pas la capacité de prendre des décisions particulières pour eux-mêmes (cf. <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2005/9/section/1>)

- Une formation conjointe entre les organismes, le personnel et les professionnels.
 - Une meilleure planification financière et une commission pour la fourniture de services adéquats et appropriés, centrés sur la personne.
 - Une meilleure planification des services de transport.
 - Une meilleure planification des aides et adaptations.
 - Flexibilité et planification des examens médicaux de routine.
 - Une collaboration étroite dans les soins primaires, impliquant médecins, équipes de soins de santé primaire, services OPMH et services spécialisés pour les personnes handicapées mentales.
 - Implication des personnes âgées ayant des problèmes de santé mentale et des troubles d'apprentissage dans la planification, l'exécution et le suivi des services.
 - Reconnaissance de, attention à, et soutien continu pour les aidants familiaux et leurs besoins.
 - Attention à et reconnaissance des besoins des personnes appartenant à des groupes ethniques minoritaires.
 - Développement de méthodes de travail communes entre les troubles d'apprentissage, la santé mentale et les services de personnes âgées : dans certains endroits, cela peut impliquer la création d'équipes conjointes.
 - Toutes les personnes atteintes du syndrome de Down devraient bénéficier d'évaluations individuelles de routine du fonctionnement cognitif à l'âge adulte, afin de faciliter le diagnostic précoce de la démence.
 - Les informations relatives à des problèmes de santé mentale en fin de vie devraient être disponibles dans des formats accessibles.
- ✓ *Dementia. Supporting people with dementia and their carers in health and social care. Issued: November 2006, last modified: October 2012. National Institute for Health and Clinical Excellence/Social Care Institute for Excellence Dementia: Clinical Guideline. London: NICE/SCIE. 2006, 56p*²²⁰

Il est question des personnes ayant des troubles de l'apprentissage et atteintes d'une démence et des principes en matière de soins (p12) :

« 1.1.3.1 Le personnel de soins sociaux et de santé travaillant dans les milieux de soins où les jeunes sont à risque de développer une démence, de même que ceux qui s'adressent à des personnes handicapées mentales, devraient bénéficier d'une formation-sensibilisation de la démence.

1.1.3.2 Les personnes atteintes de troubles d'apprentissage et ceux qui les soutiennent devraient avoir accès à des conseils spécialisés et à un appui en ce qui concerne la démence ».

Afin de maintenir l'autonomie de la personne, il est conseillé d'élaborer un plan de soin basé sur une évaluation de ses compétences (p29) :

«Lors de l'élaboration d'un plan de soins pour une personne ayant un trouble d'apprentissage avec une démence qui vient d'être diagnostiquée, une évaluation utilisant le protocole Assessment of Motor and Process Skills (AMPS)²²¹ - Évaluation des Habilités Motrices et des Compétences logiques) devrait être envisagée.

²²⁰ NICE. CG42 Dementia: NICE guideline <http://www.nice.org.uk/nicemedia/live/10998/30318/30318.pdf>

²²¹ L'AMPS est développé par le Center for Innovative OT Solutions et vise en premier lieu les ergothérapeutes. L'outil est basé sur la mesure de la réalisation des activités de la vie quotidienne (ADL). Il est intégré dans un logiciel et son utilisation passe par le suivi d'une formation proposée par le développeur (site : <http://www.innovativeotsolutions.com/content/amps/>). Pour une discussion à propos de son usage en santé mentale, voir : <http://www.ampsintl.com/AMPS/documents/MHOT%20March%202007.pdf>

Le Questionnaire sur la démence destiné aux déficients mentaux (DMR)²²² et le Brief Praxis Test de Dalton (Test pratique bref - BPT) doivent être envisagés pour surveiller les changements en cours au fil du temps ».

Pour évaluer la sévérité de la démence, outre le DMR cité au-dessus, les outils conseillés sont (p. 31):

- Cambridge Cognitive Examination (CAMCOG)²²³
- Modified Cambridge Examination for Mental Disorders of the Elderly (CAMDEX)²²⁴
- Dementia Scale for Down Syndrome (DSDS), qui peut être utile dans le diagnostic de la démence chez les personnes ayant des troubles d'apprentissage qui n'ont pas le syndrome de Down²²⁵.

La même année (2006) que la sortie des recommandations du NICE/SCIE est commercialisée une nouvelle version du CAMDEX ciblée vers les personnes atteintes du syndrome de Down : le CAMDEX-DS.

Basé sur le CAMDEX-R, le CAMDEX-DS est un outil d'évaluation complet pour le diagnostic de la démence chez les personnes atteintes du syndrome de Down, et qui vise à différencier le déclin lié à la démence de celui lié à une déficience préexistante. Le pack se compose d'une entrevue structurée, d'une évaluation directe du patient / participant (par le CAMCOG), et des conseils pour le diagnostic et l'intervention post-diagnostic. Il peut être utilisé dans les milieux communautaires par des professionnels de la santé mentale dans le cadre du processus de diagnostic. L'utilisation de la CAMCOG fournit les moyens pour l'évaluation neuropsychologique en cours et pour les stratégies d'intervention futures.²²⁶

- ✓ *The British Psychological Society and Gaskell, A NICE–SCIE Guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care (Guide pour aider les personnes atteintes de démence et leurs aidants en soins sanitaires et sociaux), 2007, 392p*

Ce document reprend certains passages du précédent et le complète, en particulier dans la section Assessment in learning disabilities and dementia (évaluation des troubles d'apprentissage et de la démence).

« L'un des défis en particulier consiste à déterminer le déclin cognitif chez les personnes ayant des troubles d'apprentissage, dont les performances pourraient naturellement tomber en dehors de la plage de référence pour la plupart des tests psychologiques, bien qu'il y ait eu des tentatives de déclarations consensuelles (Aylward et al., 1997). Le MMSE est généralement inutile lorsqu'il est utilisé avec des personnes ayant le syndrome de Down, bien que le Cambridge Cognitive Examination (CAMCOG) puisse être utile (Hon et al., 1999).

D'autres tentatives d'adapter les outils développés dans la population générale incluent une version modifiée du Cambridge Examination for Mental Disorders of the Elderly (CAMDEX) (Ball et al., 2004). Une batterie de tests proposée par un groupe de travail international en 2000 (Burt et Aylward, 2000) comprend, entre autres, deux questionnaires basés sur l'informateur, qui sont largement utilisés : le questionnaire de démence pour les déficients mentaux (DMR) mis au point par Evenhuis (Evenhuis et al., 1990 ; Evenhuis, 1996) et l'Échelle de démence de Gedye pour le syndrome de Down (DSDS) (Gedye, 1995). Le DSDS, bien que développé spécialement pour une utilisation chez les personnes atteintes du syndrome de Down, peut également être utile dans le diagnostic de la démence dans la population non-Down avec troubles d'apprentissage. Il ne doit être administré que par un psychologue clinicien ou psychométricien. Le DSDS est généralement utile pour le diagnostic, alors que le DMR semble être sensible au changement et peut être utilisé pour suivre la progression de la démence au fil du temps. Le DMR peut être administré par des non-psychologues. Les variations de l'état général peuvent également être surveillées à l'aide du Brief Praxis Test de Dalton (BPT) (Dalton et Fedor, 1998),

²²² EVENHUIS, H-M., KENGEN, M-MF., EURLINGS, H. Dementia Questionnaire for Persons with Mental Retardation (DMR). Zwammerdam, The Netherlands: Hooze Burch. (1990) Voir en annexe.

²²³ HON, J., HUPPERT, F-A., et al. Neuropsychological assessment of older adults with Down's syndrome: an epidemiological study using the Cambridge Cognitive Examination (CAMCOG). *British Journal of Clinical Psychology*. 1999 ; 38, 155–65.

²²⁴ BALL, S-L., HOLLAND, A-J., et al. The modified CAMDEX informant interview is a valid and reliable tool for use in the diagnosis of dementia in adults with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2004 ; 48, 611–20.

²²⁵ GEDYE A (1995) Dementia Scale for Down Syndrome Manual. Vancouver, BC: Gedye Research and Consulting

²²⁶ Pour une présentation détaillée : <http://www.cambridge.org/co/academic/subjects/medicine/mental-health-psychiatry-and-clinical-psychology/camdex-ds-cambridge-examination-mental-disorders-older-people-downs-syndrome-and-others-intellectual-disabilities>. Le camdex-DS est vendu au prix de 310 dollars. (novembre 2013)

que certains cliniciens trouvent utile d'enregistrer sur vidéo afin que les changements dans le temps puissent être mieux observés.

Le diagnostic de démence chez les personnes ayant des troubles d'apprentissage est donc un processus en plusieurs étapes. Tout d'abord, les aidants peuvent noter une détérioration dans le fonctionnement. Ou sinon, une autre détérioration est notée comme un résultat de dépistage de la population à risque. Deuxièmement, d'autres causes de présentation de la personne doivent être vérifiées et exclues d'une manière systématique. Cela impliquera des contrôles de la vision, de l'audition et la mobilité, avec examen de santé général, y compris des tests de la fonction thyroïdienne. Une attention particulière doit être portée à déterminer si les symptômes sont liés au stress, à des événements récents de la vie tels que le deuil ou un autre problème de santé mentale intercurrent. Lors du dépistage des problèmes sensoriels, il est important d'utiliser des tests appropriés pour la population concernée, par exemple l'optométrie chez les personnes ayant des troubles d'apprentissage peut être mieux effectuée en utilisant le test d'acuité Cardiff (Adoh & Woodhouse, 1994; Johansen et al, 2003). Si aucune autre cause n'est identifiée, ou si, après avoir identifié ces problèmes et les avoir traités, il y a encore lieu de s'inquiéter, la troisième étape consiste à effectuer des tests d'évaluation de la démence plus spécifiques, tels que le DSDS, DMR et BPT. En cas de diagnostic de démence, la progression de la maladie peut continuer à être surveillée en utilisant le DSDS et le BPT. Au moment du diagnostic, une évaluation utilisant l'évaluation des habiletés motrices et logiques (AMPS) (Fisher, 2003), réalisée par un ergothérapeute, peut être utilisée dans le cadre de l'élaboration d'un plan de soins approprié ».

Pour évaluer la qualité de vie des personnes atteintes de démence, il existe the Quality Outcome Measure for Individuals with Dementia (QOMID) : développé récemment sur la base d'un travail de Janicki (2011), sa validation est en cours. Il est destiné à toute personne ayant une démence. Ce n'est pas un outil spécifique mais il explore 17 domaines qui peuvent s'appliquer aux personnes ayant des troubles de l'apprentissage pour évaluer leur qualité de vie²²⁷.

La fin de vie

Concernant la fin de vie, la question spécifique des personnes ayant des troubles d'apprentissage a été considérée dans un programme national et a fait l'objet d'un guide destiné à toute personne, professionnelle ou non, ayant à accompagner une fin de vie mais aussi aux professionnels en contact occasionnel avec ces personnes afin de clarifier leurs besoins et ce qui doit être fait si nécessaire.

*The Route to Success : in the end of life care –achieving quality for people with learning disabilities. (2011) End of Life Care Programme, 51p*²²⁸

Ce travail a été fait en collaboration avec le Network for Palliative Care of People with learning disabilities (NNPCPLD) et a bénéficié du soutien du programme GOLD (voir plus loin la présentation)

Réseau de soins palliatifs des personnes avec des troubles d'apprentissage (<http://pcpld.org>)

Le Réseau PCPLD est un organisme bénévole. Créé en 1998 par des professionnels des soins palliatifs sous le nom de Réseau national de soins palliatifs des personnes en difficulté d'apprentissage (NNPCPLD), il a pour but de:

- Sensibiliser aux besoins en soins palliatifs des personnes atteintes de troubles d'apprentissage.
- Partager et de promouvoir les «meilleures pratiques».
- Renforcer la collaboration entre tous les services prestataires, les aidants et les personnes ayant un trouble d'apprentissage.

Pour cela, il s'agit de :

- Offrir des opportunités de réseautage, de collaboration, d'échange d'idées et le développement des meilleures pratiques. Dans certaines régions, les groupes locaux organisent des réunions régulières pour les membres.
- Reconnaître et partager les meilleures pratiques à travers le Prix annuel Linda McEnhill.
- Héberger des activités d'apprentissage et soutenir les possibilités de formation.

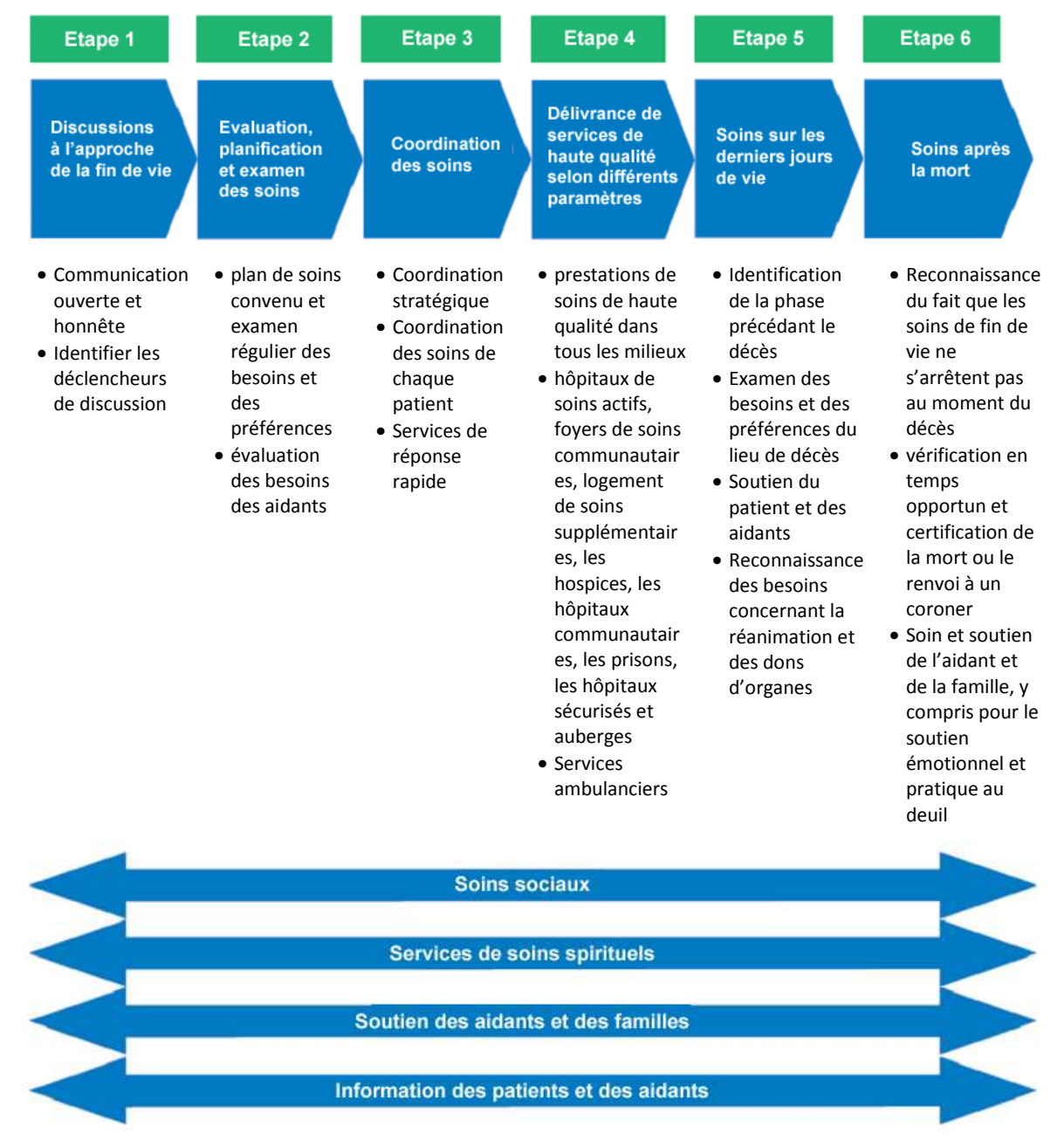
²²⁷DODD, K., & BUSH, A., Quality Outcome Measure for Individuals with dementia (QOMID) ©, http://www.learningdisabilityanddementia.org/uploads/1/1/5/8/11581920/qomid_final_jan_2013.pdf (novembre 2013)

²²⁸ Voir : <http://www.endoflifecare.nhs.uk/search-resources/resources-search/publications/imported-publications/the-route-to-success-in-end-of-life-care-achieving-quality-for-people-with-learning-disabilities.aspx>

Ce guide est construit autour des 6 étapes telles que présentées ci-dessous. A chaque étape, sont exposés la problématique générale, les questions à considérer, le rôle attendu du professionnel, les astuces (top tips) et une étude de cas.

Le contenu prend en compte les spécificités de la fin de vie des personnes ayant des troubles d'apprentissage, mais ne prend en compte leur âge.

La même remarque peut être faite en parcourant le site du PCPLD.



Une initiative irlandaise : des infirmières spécialisées en handicap intellectuel

Il existe des infirmières spécialisées en Irlande²²⁹, formées en déficience intellectuelle et qui interviennent notamment auprès de personnes vieillissantes avec un tel handicap. Elles fournissent des soins adaptés au vieillissement des personnes handicapées mentales et à leurs besoins de santé et ont une pratique de travail collaboratif au sein des équipes et d'autres services²³⁰.

2.4 La vie sociale

Quelques constats :

- Les personnes âgées ayant des troubles d'apprentissage sont plus susceptibles d'avoir de faibles revenus et de vivre dans des logements pauvres que le reste de la population âgée, car elles ont eu moins de chance de travailler et d'économiser de l'argent. Elles sont plus susceptibles d'être dépendantes des prestations sociales.
- Elles sont plus à risque de perdre leur maison et d'être déplacées dans des établissements de soins, lorsque leurs besoins changent, ou lorsque leur aidant familial n'est plus en mesure de les soutenir. Cela peut conduire à une perte de contact avec les amis, le personnel et la famille.
- Elles ont moins de chances d'accéder à un éventail d'installations collectives et à des centres de loisirs et de s'engager dans les communautés où elles peuvent avoir l'occasion de créer et de maintenir des liens sociaux. Ceci ajouté à une mobilité réduite, peut les amener à vivre une vie de plus en plus isolée.

Compte tenu de ces éléments, par exemple a été créé un service de jour spécialisé²³¹ :

Brook Centre Tan, à Hereford, est un lieu où les personnes âgées avec des troubles d'apprentissage peuvent se rencontrer et participer à des activités. Ces services sont accessibles sur leur budget personnel.

Le personnel et les bénévoles offrent tout un éventail d'activités, y compris :

- Musique et chant
- Atelier de tambour
- Rester en forme
- Sorties avec le soutien du personnel Aspire
- L'artisanat et des activités pratiques
- Occasions de parler et d'écouter

Des initiatives ont été soutenues dans un programme pilote :

- *Age UK (2008) Working With Older People with Learning Disabilities*²³²

À l'origine, en 2004, Research & Development Unit a publié un "Practice Briefing" : "It's good to be part of things", C'est bien de faire partie des choses" de manière à encourager les services locaux concernés à

²²⁹ Même si l'Irlande ne fait pas partie du Royaume-Uni, il nous a semblé que cette initiative méritait d'être signalée, du fait de sa proximité géographique.

²³⁰ Voir DOODY, C., MARKEY, K. & DOODY, O. Health of ageing people with intellectual disability and the role of the nurse in Ireland. *Journal of intellectual disabilities* 2012. 16, 275-286 ; DOODY, C., MARKEY, K., DOODY, O. The experiences of registered intellectual disability nurses caring for the older person with intellectual disability. *Journal Of Clinical Nursing*. 2013, 22, 7-8, pp. 1112-1123.

Et pour revue de littérature sur la situation en Irlande : DOODY, C., MARKEY, K., DOODY, O. Future need of ageing people with an intellectual disability in the Republic of Ireland: lessons learned from the literature. 2013. *British Journal of Learning Disabilities*, 41, 13-21.

²³¹ Aspire [http://aspirehereford.org.uk/day_centre] (26 novembre 2013)

²³² AGE CONCERN ENGLAND, *Research Briefing, Working with older people with learning disabilities: Lessons from an Age Concern pilot programme* [http://www.ageuk.org.uk/documents/en-gb/for-professionals/equality-and-human-rights/16_0208_working_with_older_people_with_learning_disabilities_lessons_from_an_age_concern_pilot_programme_2008_pro.pdf?dtrk=true] (26 novembre 2013)

développer des activités pour des personnes âgées avec des troubles d'apprentissage et leurs aidants familiaux âgés²³³. Le document présente quelques pratiques innovantes mais la consultation menée dans le cadre de ce travail a confirmé que la couverture était loin d'être complète, que ce soit par types de prestation de services ou en termes de répartition géographique.

Par conséquent, grâce à des financements caritatifs, un programme pilote a été mis en place pour soutenir des initiatives favorisant le maintien des liens sociaux et se concentrant sur : l'autonomie des personnes âgées ayant des troubles d'apprentissage, et de leurs familles, l'identification de leurs besoins propres et les priorités, le travail avec des organisations locales de personnes handicapées, le logement, la santé et les services sociaux.

Cinq projets ont été sélectionnés et ont reçu l'appui d'un maximum de £ 5000 par an pendant deux ans. Le programme s'est conclu fin 2007.

Répartition géographique et activités des projets retenus :

	Collecte d'informations	Consultation des personnes	Prise de conscience	Améliorer la communication	Services rendus
Coventry			★	★	★
Leicester	★	★	★		
Norfolk	★	★	★		
Norwich		★	★	★	
Nottingham		★	★	★	

Présentation détaillée d'une des initiatives soutenues : Age Concern Nottingham & comté de Nottingham

Un membre du personnel qui coordonne un projet de liens d'amitiés, basé sur le volontariat, a assisté à une session de sensibilisation aux troubles d'apprentissage en juillet 2007. À la fin de l'été, cette personne a été contactée par un volontaire potentiel, qui lui a ouvertement précisé qu'il avait un trouble d'apprentissage. En raison de la connaissance que la coordonnatrice avait récemment acquise sur la communication avec les personnes ayant un trouble d'apprentissage, elle se sentait en mesure de s'entretenir avec la personne, avec le soutien de l'une des personnes travaillant sur le projet. On lui a proposé de faire du bénévolat dans un centre de jour, et depuis, il prend plaisir à pratiquer des activités artistiques et artisanales avec les participants. Depuis lors, un utilisateur du service ayant des troubles d'apprentissage a été bien accueilli dans le centre de jour, parce que les autres participants sont plus à l'aise dans leur comportement, du fait qu'ils ont appris à connaître le bénévole.

L'un des principaux enseignements du programme pilote a été que relativement peu de ressources supplémentaires utilisées pour améliorer ou étendre les activités existantes peuvent avoir un fort impact sur la vie des personnes âgées atteintes de troubles d'apprentissage. Par exemple :

- La refonte des tracts pour être accessibles à des personnes dont les compétences en lecture sont plus limitées a attiré l'attention sur la nécessité d'examiner le contenu et le style de toutes les communications. À Nottingham, les brochures en version « facile à lire » ont très vite été populaires auprès de toutes les personnes âgées, et ont conduit à l'examen d'un large éventail de documents imprimés ;
- L'engagement de chercher à impliquer un plus grand nombre de personnes, dans la consultation menée à Norwich, a eu pour effet d'amener des personnes auparavant exclues à exprimer leur point de vue sur un nombre croissant de questions - et pas seulement sur les services de soins qu'ils utilisent ;
- Grâce à l'expression des préoccupations des familles, les utilisateurs Noirs et des minorités ethniques des services de Leicester sont maintenant plus susceptibles de recevoir de la nourriture adaptée à leurs

²³³ AGE CONCERN ENGLAND. Good Practice Guide: "It's good to be part of things": Working with older people with learning disabilities. 2004. London. ACE

besoins alimentaires et culturels et une meilleure information sur la gamme et la diversité des services qui leur sont offerts ;

- Dans le Norfolk, les principaux fournisseurs de services pour les personnes ayant des troubles de l'apprentissage ont reconnu que leurs utilisateurs avaient également des compétences, de l'énergie et des atouts, ainsi que des besoins, et que tout ceci pouvait être utilisé pour soutenir les aidants familiaux vieillissants ;
- L'amélioration et le renforcement de la pratique dans un centre d'activités à Coventry a contribué à la réputation de l'organisation en tant que fournisseur de services de qualité et a entraîné des changements dans la gamme et le type d'informations à disposition. En outre, il y a eu une reconnaissance croissante des types de besoins des personnes âgées avec des troubles d'apprentissage - à certains égards pas différents de toute autre personne âgée - et cela est susceptible d'inspirer des services supplémentaires innovants.

Autre ressource pour les personnes et les familles ²³⁴ :

RESPOND gère un service d'assistance téléphonique nationale pour les personnes âgées ayant des difficultés d'apprentissage et des handicaps, leurs familles, les soignants et les professionnels. Le service national d'assistance fournit des conseils et de l'information sur les questions liées au vieillissement et aux difficultés d'apprentissage. Le service d'assistance téléphonique est gratuit, et ouvert du lundi au vendredi.

2.5 Le logement

La majorité des personnes ayant des troubles d'apprentissage vieillissent dans la maison familiale, avec leurs parents vieillissants. Certaines personnes vivent en institution, d'autres dans leur propre maison avec l'aide nécessaire. Les besoins en matière de logement et de soutien peuvent changer à mesure du vieillissement. Certaines personnes veulent «vieillir sur place», rester dans leur maison, avec les adaptations de leur domicile en fonction de leurs besoins. D'autres sont heureuses d'envisager différentes options de logement quand leurs besoins changent. Il existe une gamme de différentes options de logement pour les personnes âgées, et avec l'utilisation croissante de la technologie, les personnes peuvent rester dans leur propre maison. Il est donc important de considérer l'évolution des besoins de soutien à mesure que ces personnes vieillissent, et aussi d'examiner les adaptations de domicile.

- La LDAS (*Learning Disability Alliance Scotland*) a publié un document sur les conditions d'hébergement des personnes ayant un trouble d'apprentissage vivant dans un établissement pour personnes âgées ²³⁵. Pour améliorer ces conditions, il est posé que :
 - Les autorités locales doivent s'assurer que chaque adulte ayant un trouble d'apprentissage vivant dans une « residential care home »
 - o ait un plan centré sur la personne qui les soutient dans la conduite d'une vie remplie, la création et le maintien de liens amicaux, le contact avec leurs familles, et se penche sur leur avenir à long terme.
 - o dispose d'un plan d'urgence individuel qui identifie ce qui pourrait être fait dans les situations de crise spécifiques.
 - The Social Work Inspection Agency devrait réexaminer la pratique consistant à placer les adultes avec des troubles d'apprentissage en maison de soins pour personnes âgées. La Commission des soins devrait s'assurer que les éléments de communication des normes nationales de soins pour les personnes handicapées mentales sont appliqués dans toutes les situations où une personne ayant un trouble d'apprentissage réside dans un foyer de soins.
 - Le gouvernement écossais doit s'assurer que chaque personne avec trouble d'apprentissage résidant dans une maison de soins pour personnes âgées a la possibilité d'accéder aux services d'un avocat indépendant.

²³⁴ Cité dans *Age UK Working With Older People with Learning Disabilities*. 2008

²³⁵ La LDAS (*Learning Disability Alliance Scotland*) *Stuck 869. People with Learning Disabilities Resident in Care Homes for Older People in Scotland*. 2010. Dalkeith: Learning Disability Alliance Scotland

- Le gouvernement écossais doit se pencher sur la prise en charge des personnes atteintes de troubles d'apprentissage qui sont atteintes de démence et élaborer un plan pour la façon dont cela devrait être soutenu et géré à l'échelle nationale.
- *Pennine Court - remodelling sheltered housing to include extra care for people with learning disabilities, Housing LIN Case Study No29, 2007*²³⁶

Cette étude de cas décrit le développement des possibilités « d'extra-care » pour les personnes âgées avec des difficultés d'apprentissage au sein d'un programme de logements protégés conventionnels à Salford. Elle détaille les étapes-clés et les caractéristiques du processus de développement, et partage les leçons tirées de cela, dans l'espoir qu'elles seront utiles à d'autres commissaires et fournisseurs de services de logement et de soutien, qui envisagent ou sont impliqués dans :

- la rénovation de logements protégés
 - le développement des soins supplémentaires pour les personnes ayant des difficultés d'apprentissage
 - l'intégration de dispositions pour les personnes ayant des difficultés d'apprentissage à mesure qu'elles vieillissent²³⁷.
- *Des résidences spécialisées pour personnes ayant des troubles d'apprentissage vieillissantes*

BILD²³⁸ a travaillé avec Aspire Living²³⁹, une institution caritative fournissant des services pour les personnes ayant un trouble d'apprentissage. Aspire Living a développé une résidence spécialisée pour les personnes âgées ayant un trouble d'apprentissage, à partir de l'aménagement, incluant les nouvelles technologies, de deux bungalows qui abritaient huit personnes avec un trouble d'apprentissage ayant tous plus de cinquante ans. Les travaux ont commencé en Janvier 2013.

- *Concernant les assistances techniques*

Les liens proposés par le site BILD renvoient soit à des services génériques, soit destinés aux personnes atteintes de démence :

The Alzheimer's Society

Ce site fournit des informations sur un large éventail de technologies d'assistance, qui sont adaptées pour les personnes atteintes de démence, mais qui pourraient également être potentiellement utiles pour les personnes âgées ou fragiles avec un trouble d'apprentissage <http://bit.ly/1dw66yZ>

HFT Smart House

Une introduction à la technologie personnalisée à domicile - www.hftsmarthouse.org.uk

Centres de vie et de mobilité individuelle

Conseils d'équipement et démonstrations dans tout le Royaume-Uni - 0870 770 2866; www.assist-uk.org

ATDementia

Information sur la technologie d'assistance pour les personnes atteintes de démence; www.atdementia.org.uk

²³⁶ Housing Learning & Improvement Network. *Pennine Court - remodelling sheltered housing to include extra care for people with learning disabilities, Housing LIN Case Study No29*, Department of health. 2007, 24p [http://www.housinglin.org.uk/_library/Resources/Housing/Practice_examples/Housing_LIN_case_studies/Case_study29_salford.pdf]

²³⁷ Voir pages 14 à 21 du document, la liste détaillée des décisions d'aménagements prises.

²³⁸ Bild [<http://www.bild.org.uk/information/ageingwell/housing/>] (26 novembre 2013)

²³⁹ Aspire Living [http://aspirehereford.org.uk/markyes_close] (26 novembre 2013)

2.6 Les aidants : planifier le futur

Une des questions cruciales pour les proches d'une personne handicapée vieillissante est de prévoir les modalités d'aides et de vie après leur propre décès.

- *Foundation for people with learning disabilities : Good practice guidelines in supporting older family carers of people with learning disabilities, 2003. Fondation pour les personnes ayant des troubles d'apprentissage: Guide des bonnes pratiques pour soutenir les aidants familiaux âgés de personnes atteintes de troubles de l'apprentissage.*

Planifier pour l'avenir est l'une des clés pour soutenir les aidants familiaux âgés et leurs enfants adultes ayant des troubles d'apprentissage. C'est peut-être la transition la plus importante que ces familles feront.

Les familles ont besoin d'informations sur ce qui pourrait, ou pas, être possible après leur décès. Elles ont besoin de temps pour traiter l'information et réfléchir à la gamme d'options, et envisager ce qui convient au mieux, à la fois pour eux, et leur fils ou leur fille. Le personnel ne doit jamais oublier que les parents sont amenés à traiter des questions douloureuses comme leur propre mort et la vulnérabilité potentielle de leur fils ou leur fille après leur mort. Trop souvent, ils se sentent poussés à prendre une décision, sans avoir toutes les informations utiles. Le processus de planification n'est pas facilité par le fait que le personnel et les parents ont souvent des visions contradictoires pour planifier l'avenir. Il est important d'avoir un plan global qui soit flexible. Le rôle des services est d'aider les familles à développer une approche globale du processus de planification et de trouver des façons d'articuler la planification informelle avec la planification plus formelle de services.

- *Recommandation pour « Développer une approche globale de la planification »*

Les différentes dimensions du processus de planification à prendre en compte sont les aspects financiers, le logement, et s'assurer qu'il y ait quelqu'un pour prendre la parole et défendre la personne avec un trouble d'apprentissage (Key person succession planning ou personne de confiance).

Les plans de logement et d'habitation doivent être aussi souples que possible pour s'adapter aux besoins des personnes, à mesure qu'elles vieillissent. Planifier pour l'avenir ne peut jamais être un processus dont on s'occupe une fois puis qu'on laisse de côté, avec un « plan » qui soit écrit puis qui soit ensuite oublié jusqu'à ce qu'il soit nécessaire. Les implications du processus de planification pour les familles sont non seulement d'identifier les futures options résidentielles et de soutien, mais aussi d'identifier une personne ou des personnes qui pourront être là à l'avenir, en tant que défenseur et ami, une personne qui fera en sorte que les services répondent de manière appropriée à l'évolution des besoins de la personne²⁴⁰.

²⁴⁰ Ce que Christine Bigby désigne par l'expression "key person succession planning" dans son ouvrage : *Moving on Without Parents: Planning, Transitions and Sources of Support for Middle-Aged and Older Adults with Intellectual Disability*. 2001.

Annexe : le DMR

Questionnaire de démence pour personnes mentalement attardées (DMR)

Pour diagnostiquer la démence chez les personnes mentalement attardées

1990

Traduit de

DEMENTIE VRAGENLIJST VOOR ZWAKZINNIGEN

H.M. Evenhuis, M.M.F. Kengen, H.A.L. Eurlings

Nom :			
Genre :	☐ Homme ☐ Femme	Date de naissance :	
Interviewer:			
Informateur(s):			
Date où le questionnaire est complété :			

© Hooge Burch, Institute for Mentally Retarded People

P.O. Box 2027

2470 AA Zwammerdam

The Netherlands

INSTRUCTIONS POUR REMPLIR LE QUESTIONNAIRE

- Le questionnaire doit être complété par un aidant qui est familier avec la personne observée.
- L'évaluation doit porter sur le comportement observé sur les deux derniers mois environ.
- Certains des éléments (par exemple ceux sur le passé ou sur les membres de la famille) ne sont probablement pas abordés régulièrement. Il est conseillé de poser ces questions incidemment, avant de compléter le questionnaire.
- Si la personne observée n'est pas capable de se déplacer de manière indépendante, les questions sur "où aller ?" (n°15 et 46) doivent être marquées «0» si il / elle sait clairement où aller (par exemple en pointant l'endroit).
- Évaluer le comportement soigneusement, en encerclant 0, 1 ou 2. Mettre un score à chaque article, même en cas de doute.
- Les scores des sous-échelles (page) doivent être remplis et ajoutés après coup par le psychologue ou le médecin.
- Certains éléments nécessitent des réactions verbales de la personne observée. Si il / elle n'est pas en mesure de réagir de manière adéquate, par exemple en raison d'un faible niveau intellectuel, ou d'une déficience auditive, le score doit être "2".

		Catégorie							
		1	2	3	4	5	6	7	8
1.	Comprend ce que vous lui expliquez (oralement, par écrit ou par gestes) : 0 = normalement oui 1 = parfois 2 = normalement non								
2.	Se souvient où il/elle a mis quelque chose il y a quelques instants (pas plus qu'une demi-heure) : 0 = normalement oui 1 = parfois 2 = normalement non								
3.	Se souvient d'un événement marquant qui a eu lieu durant les dernières semaines (en parle, ou s'en rappelle visiblement au vu de son comportement quand on en parle) : 0 = normalement oui 1 = parfois 2 = normalement non								
4.	Sait quel mois on est (si dit « mars » la première semaine d'avril, c'est bon) 0 = oui 1 = parfois 2 = non								
5.	Se souvient de membres de sa famille ou d'amis qu'il/elle n'a pas vus depuis longtemps ou qui sont décédés : 0 = oui 1 = parfois 2 = non								
6.	Sait si on est au printemps, en été, en automne ou en hiver (mais pas nécessairement au jour près) : 0 = oui 1 = parfois 2 = non								

		Catégorie							
		1	2	3	4	5	6	7	8
7.	Sait en quelle année on est (une erreur d'un an est permise) 0 = oui 1 = parfois 2 = non								
8.	S'intéresse aux activités à l'extérieur (clubs, festivités, fêtes de familles, voyages) : 0 = normalement oui 1 = parfois 2 = normalement non								
9.	Frappe ou donne des coups de pieds aux autres gens, ou montre des signes d'agressivité d'une autre manière : 0 = jamais 1 = parfois 2 = souvent								
10.	Se souvient d'événements de sa jeunesse : 0 = se souvient beaucoup 1 = se souvient peu 2 = ne se souvient de rien								
Total de catégorie page 3									

		Catégorie							
		1	2	3	4	5	6	7	8
11.	Est capable de se déshabiller (peut-être avec un peu d'aide ou un stimulus) 0 = jamais 1 = parfois 2 = souvent								
12.	Durant la journée, est : 0 = continent 1 = continent seulement avec l'aide des autres 2 = incontinent (toujours ou plusieurs fois par jour)								
13.	Parle (avec une personne inconnue) intelligiblement et de manière compréhensible (pour les personnes qui ne prononcent que des mots stéréotypés, entourer « non ») : 0 = normalement oui 1 = parfois 2 = normalement non								
14.	Est capable de se souvenir d'une instruction donnée il y a un instant (il n'y a pas plus de 5 mn) : 0 = normalement oui 1 = parfois 2 = normalement non								
15.	Trouve son chemin vers les endroits qui lui sont familiers, aux environs de la maison : 0 = normalement oui 1 = parfois 2 = normalement non								
16.	Garde ses vêtements et ses affaires en ordre : 0 = normalement oui 1 = parfois 2 = normalement non								

		Catégorie							
		1	2	3	4	5	6	7	8
17.	Est capable de se laver lui-même sous la douche, ou au lavabo (éventuellement avec un peu d'aide) : 0 = toujours 1 = parfois 2 = jamais								
18.	Est capable de dire quelque chose à ceux qui sont restés à la maison, en rentrant de vacances ou d'un voyage (par mots ou par gestes) : 0 = normalement oui 1 = parfois 2 = normalement non								
19.	Est capable de s'habiller (éventuellement avec un peu d'aide ou un stimulus) : 0 = toujours 1 = parfois 2 = jamais								
20.	S'intéresse à ce qui se passe dans son foyer : 0 = normalement oui 1 = parfois 2 = normalement non								
Total de catégorie page 4									

	Catégorie							
	1	2	3	4	5	6	7	8
21. S'intéresse aux journaux et/ou à la TV.: 0 = normalement oui 1 = parfois 2 = normalement non								
22. Parle : 0 = oui 1 = seulement quelques mots stéréotypés 2 = non								
23. Reconnaît des personnes dont elle a fait la connaissance durant les dernières semaines (soit les appelle par leur nom, soit son comportement montre qu'il/elle les reconnaît) : 0 = normalement oui 1 = parfois 2 = normalement non								
24. Se comporte de manière familière avec une ou plusieurs personnes vivant dans la maison : 0 = souvent 1 = parfois 2 = jamais								
25. Comprend des instructions simples : 0 = normalement oui 1 = parfois 2 = normalement non								
26. Reconnaît des membres du personnel qu'il/elle connaît depuis plus d'un an (soit les appelle par leur nom, soit son comportement montre qu'il/elle les reconnaît) : 0 = normalement oui 1 = parfois 2 = normalement non								

		Catégorie							
		1	2	3	4	5	6	7	8
27.	Se met facilement en colère 0 = jamais 1 = parfois 2 = souvent								
28.	Sait si le jour d'aujourd'hui est un jour de semaine ou de week-end : 0 = normalement oui 1 = parfois 2 = normalement non								
29.	Est capable de dire quelque chose à propos de ce qu'il/elle a fait aujourd'hui : 0 = normalement oui 1 = parfois 2 = normalement non								
30.	S'occupe à la maison, de sa propre initiative (par exemple avec passe-temps, en jouant à des jeux, en lisant, en parlant avec d'autres): 0 = toujours 1 = parfois 2 = jamais								
Total de catégorie page 5									

		Catégorie							
		1	2	3	4	5	6	7	8
31.	Menace les autres par des mots ou des gestes (sans motif évident) : 0 = jamais 1 = parfois 2 = souvent								
32.	Accuse les autres de lui faire du mal, de quelque manière (en le frappant ou en le volant par exemple), alors que ce n'est pas vrai : 0 = jamais 1 = parfois 2 = souvent								
33.	Ce souvient de quelque chose qui a été dit (ou communiqué d'une autre manière) récemment (il n'y a pas plus d'une heure) : 0 = normalement oui 1 = parfois 2 = normalement non								
34.	Pleure à la moindre provocation: 0 = jamais 1 = parfois 2 = souvent								
35.	Sait quel jour de la semaine on est aujourd'hui : 0 = normalement oui 1 = parfois 2 = normalement non								
36.	Est capable d'entrer et sortir de son lit : 0 = toujours 1 = parfois 2 = jamais								

		Catégorie							
		1	2	3	4	5	6	7	8
37.	Est spontanément serviable (par exemple : laver la vaisselle ou mettre la table): 0 = souvent 1 = parfois 2 = jamais								
38.	Est agité ou éveillé pendant la nuit: 0 = jamais 1 = parfois 2 = souvent								
39.	Est sombre ou triste: 0 = jamais 1 = parfois 2 = souvent								
40.	Sait quel était le métier de son père ou de sa mère : 0 = oui 1 = parfois 2 = non								
Total de catégorie page 6									

	Catégorie							
	1	2	3	4	5	6	7	8
41. Est incontinent durant la nuit : 0 = jamais 1 = parfois 2 = toujours								
42. Connait son âge (une erreur maximum de 5 ans est permise) : 0 = oui 1 = parfois 2 = non								
43. Connait le nom du foyer : 0 = oui 1 = parfois 2 = non								
44. Est facilement bouleversé: 0 = jamais 1 = parfois 2 = souvent								
45. Se souvient où il/elle est né(e) et/ou où il/elle a vécu : 0 = oui 1 = parfois 2 = non								
46. Est capable de trouver son chemin dans la maison (par exemple vers la chambre, les toilettes, sa place à table) : 0 = normalement oui 1 = parfois 2 = normalement non								

		Catégorie							
		1	2	3	4	5	6	7	8
47.	Connait le nom de la Reine ou du Président (le nom du précédent président est permis) : 0 = oui 1 = parfois 2 = non								
48.	Émet des plaintes physiques (on entend par là une attention excessive aux plaintes physiques) : 0 = jamais 1 = parfois 2 = souvent								
49.	Utilise les objets familiers d'une manière correcte (par exemple le peigne, les ciseaux, la brosse à dents) : 0 = normalement oui 1 = parfois 2 = normalement non								
50.	Accomplit les actes qui sont nécessaires dans les toilettes normalement (éventuellement avec un peu d'aide): 0 = toujours 1 = parfois 2 = jamais								
Total de catégorie page 7									

- 1 = mémoire à court terme
- 2 = mémoire à long terme
- 3 = orientation spatiale et temporelle
- 4 = discours
- 5 = compétences pratiques
- 6 = humeur
- 7 = activité et intérêt
- 8 = troubles du comportement

	Catégorie							
	1	2	3	4	5	6	7	8
Total catégorie page 3								
Total catégorie page 4								
Total catégorie page 5								
Total catégorie page 6								
Total catégorie page 7								
Totaux par catégorie								
Total par sous-échelle								
	Somme des Scores Cognitifs (SOC) (1 + 2 + 3)			Sommes des Scores Sociaux (SOS) (4 + 5 + 6 + 7 + 8)				

Score Total: (Colonnes 1 à 8) _____

PARTIE 6 : Suède

I Présentation synthétique des dispositifs de politiques sociales

La Suède se caractérise d'une part, par une forte décentralisation de son système de santé et des services sociaux, et d'autre part, par une politique volontaire d'inclusion sociale des personnes handicapées. Les personnes handicapées et les personnes âgées sont moins définies par leurs caractéristiques de handicap et de dépendance, qu'en termes de population à « besoins spéciaux ».

1.1 Organisation du système de santé et des services sociaux

Dans les années 90, la Suède a connu une forte décentralisation du système de santé et de services sociaux (voir ci-dessous : La réforme Ädel) qui s'est opposée à la mise en place d'un « guichet unique » en faveur des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes.

Si le système de santé est fortement décentralisé, l'État suédois n'en reste pas moins présent, à travers une organisation du système de santé et des services sociaux à trois niveaux : national, régional et local.

Le secteur public est très développé et offre une couverture sociale importante. La responsabilité des soins est d'abord celle de l'État. S'il ne gère pas directement les services ni les soins, il assure un contrôle de la qualité en finançant la majorité des services, que ces derniers soient dispensés par des institutions privées ou publiques.

Organisation du système de santé et des services sociaux suédois²⁴¹

Niveau national :

- Fédération des conseils généraux
- Ministère de la santé et des affaires sociales
- Association nationale des municipalités
- Agence administrative centrale-bureau national de la santé et du bien être

Niveau régional :

- Conseils généraux et 3 municipalités avec autorité régionale

Niveau local :

- Municipalités

Globalement, l'État est responsable de la législation, de la supervision et de l'évaluation. Le financement, l'organisation et le suivi relèvent de la Fédération des conseils généraux, de l'Association nationale des municipalités et des niveaux régional et local²⁴² (Paris, p.33).

Le gouvernement et le parlement suédois établissent des lignes directrices pour les politiques du handicap, notamment à travers la législation. Les organismes gouvernementaux ont la responsabilité nationale pour des secteurs spécifiques, y compris l'éducation, les soins de santé et l'emploi.

Les comtés suédois sont responsables de la santé et des soins médicaux. Les 290 municipalités sont responsables de l'éducation et des services sociaux. Elles ont également la responsabilité de fournir aux gens la sécurité de base, sous la forme d'un soutien et des services publics. Les municipalités doivent garantir un logement adapté (aménagement du domicile ou résidences services), des services d'aides à domicile

²⁴¹ PARIS, A, Les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie dans six pays de l'OCDE (Allemagne, Angleterre, Australie, Danemark, France, Suède), *Etudes et analyses*, 45, Direction générale de la planification stratégique et de l'évaluation, Santé et services sociaux, Québec, 2001, 143p.

²⁴² PARIS, op.cit.

ou d'assistance personnelle, ainsi qu'une participation à la vie sociale de la communauté (transports spécialisés, accompagnement, centres de jour)²⁴³.

Selon Paris (op.cit., p.137), l'autonomie de ces niveaux d'organisation est telle que des différences significatives peuvent être observées dans les différents comtés et municipalités.

La réforme Ädel (1992)

C'est la première réforme suédoise qui s'applique à l'aspect financier du système de sécurité sociale et de santé. Elle vise essentiellement le transfert de la responsabilité financière des services de longue durée des conseils régionaux aux municipalités – ces dernières étant considérées mieux placées pour identifier les besoins des usagers. Elles sont aussi responsables des personnes en attente de placement dans les hôpitaux de courte durée. Cette décentralisation a donné lieu à une coordination et une intégration plus forte des services sociaux et d'aide à domicile, qui eux ont toujours été financés et dispensés par les municipalités. La réforme Ädel a modifié le mode de financement des municipalités : un budget établi sur le nombre de personnes desservies a remplacé le financement selon le volume des services offerts. Elle visait également à réduire l'inefficacité des soins de santé, en introduisant des mécanismes de compétition menant à la création d'un marché interne : chaque conseil régional est responsable de l'achat des soins et services sur son territoire.

1.2 Les dispositifs en faveur des personnes handicapées

Soutenues par un important mouvement scientifique et militant (les *disability studies*), l'intégration des personnes handicapées se fait dans et par la communauté (*mainstreaming*)²⁴⁴.

Présentation générale

En Suède, l'intégration des personnes handicapées relève du droit commun. Elle se traduit par des dispositions générales qui assurent la fourniture des services selon les besoins de chacun, et non par la multiplication des mesures ciblées et des services spécifiques. Ces services sont fournis par les municipalités. Selon ces principes, les personnes handicapées suédoises ne constituent pas une catégorie délimitée, dotée d'un statut légal et redevable de procédures et de traitements spécialisés²⁴⁵.

En 2011, le gouvernement suédois a lancé une nouvelle stratégie pour orienter sa politique d'invalidité jusqu'en 2016. L'objectif est de donner aux personnes handicapées une plus grande chance de participer à la société dans les mêmes conditions que les autres. Dix domaines prioritaires ont été identifiés, dont trois font l'objet d'une attention particulière : le système de justice, le transport et l'informatique²⁴⁶.

En Suède, même si le principe général est la protection sociale pour tous, il existe aussi des dispositifs complémentaires conçus pour répondre spécifiquement aux besoins des personnes handicapées²⁴⁷.

²⁴³ Sweden's disability policy [http://sweden.se/society/swedens-disability-policy/#start] (5 décembre 2013)

²⁴⁴ NOURY, op.cit.

²⁴⁵ *Swedish disability policy – service and care for people with functional impairments*, Rapport de la Socialstyrelsen, n°126-188, 2009, 49 p [http://www.socialstyrelsen.se/lists/Artikellatalog/Attachments/8407/2009-126-188_2009126188.pdf] (5 décembre). Voir p. 19

²⁴⁶ Sweden's disability policy, op.cit.

²⁴⁷ Voir aussi à titre d'illustration complémentaire, VELCHE, D., COHU, S. & LEQUET-SLAMA, D. La prise en charge des personnes handicapées en Allemagne, Espagne, Pays-Bas et Suède. Une étude de cas types. *Etudes et Résultats*, DREES, 2006, 506, 12p

Ces dispositifs sont encadrés par deux lois adoptées en 1993 : l'une pour le soutien et les services spécialisés (LSS) et l'autre en faveur d'une assistance personnalisée (LASS)²⁴⁸. Le niveau de l'aide qu'ils reçoivent est déterminé par la gravité de leur handicap. Le coût de cette assistance est assuré par la municipalité pour les services fournis jusqu'à 20h. Au-delà, l'État prend le relais à un niveau national²⁴⁹.

Les critères d'éligibilité aux services de soutien et à l'assistance personnelle

La personne doit avoir des besoins dans l'aide à la vie quotidienne : l'habillage et le déshabillage, la prise des repas, l'hygiène ou la communication personnelle. La couverture de ces besoins ouvre le droit à l'assistance pour d'autres activités de la vie quotidienne, telles que les loisirs. Les enfants et les adultes peuvent bénéficier d'une assistance personnelle. Une personne doit être de moins de 65 ans lors de l'obtention de l'aide pour la première fois et au-delà de cet âge, maintient ses droits acquis : la personne conserve le même nombre d'heures qui lui a été accordées, mais il ne peut être augmenté. Si le bénéficiaire a besoin de plus d'aide, il peut avoir une aide supplémentaire à travers les services réguliers d'aide à domicile.

Si une personne demande une aide personnelle et qu'elle ne lui est pas accordée, ou avec moins d'heures que nécessaire, la personne peut faire appel à un tribunal qui a le droit de modifier la décision prise par la municipalité ou l'Agence d'assurance sociale²⁵⁰.

Il existe une Agence gouvernementale pour la coordination des politiques des personnes handicapées (Handisam) qui coordonne et encourage activement les progrès réalisés dans le domaine de la politique du handicap. Elle vise à accélérer le développement vers une société dans laquelle tout le monde peut participer également, indépendamment du handicap²⁵¹. Dans son dernier rapport pour une politique du handicap, différents domaines d'action sont abordés (les transports, le travail, la justice), il est question du cas des femmes, des enfants, mais pas personnes handicapées vieillissantes²⁵².

Les différentes aides et dispositifs

- **Le logement**

Depuis 1959 pour l'expérimentation, et 1963 de manière formelle, les personnes handicapées peuvent demander un financement à leur municipalité pour adapter leur logement modifié. Cela peut comprendre le retrait des pas de portes, le montage de barres de support, l'élargissement des portes, l'installation d'ouvrages portes automatiques ou d'ascenseurs spéciaux. Ce financement couvre tous les types de handicaps, y compris le handicap de mobilité, les troubles de la vision et les troubles mentaux.

Selon le principe de non-discrimination, en Suède, les différentes formules de logement sont destinées à des personnes ayant des « besoins spéciaux », liés à un handicap ou au vieillissement.

Toute personne ayant besoin d'un soutien extérieur peut vivre dans un « logement de groupe » (group housing), avec une assistance possible 24 heures sur 24 et une gamme d'équipements communs. Une autre alternative est l'appartement avec services (Serviced flat) où les personnes peuvent vivre en toute indépendance mais sont en mesure d'appeler à l'aide à tout moment.

Autres formules²⁵³ :

- les logements avec services (Services houses) : immeubles appartements de 20 à 100 unités, avec salle d'activités, restaurant, pédicurie, etc.

²⁴⁸ NOURY, D. *La compensation du handicap en Suède*, IGAS, Paris, 2004, 73p.

²⁴⁹ VELCHE, D., 2008, La situation des travailleurs handicapés vieillissants aux Pays-Bas, en Suède et au Royaume-Uni, in Blanc, A., *Les travailleurs handicapés vieillissants*, Grenoble, PUG, pp. 159-218.

²⁵⁰ CLEVNERT, U. & JOHANSSON, L. Personal Assistance in Sweden. In: JH Stone, M Blouin, editors. *International Encyclopedia of Rehabilitation*. 2010 [<http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/137/>] (5 décembre 2013)

²⁵¹ HANDISAM [www.handisam.se], (6 décembre 2013)

²⁵² HANDISAM, *Monitoring disability policy in Sweden*, février 2013, 117p

²⁵³ PARIS, op.cit., pp. 140-141

- les foyers (Old age homes) : pour personnes en perte d'autonomie, incapables de vivre à la maison, même avec les services de soins à domicile ; petite chambre individuelle avec salle de bains que la personne peut meubler elle-même si elle le désire.
- Maisons de soins infirmiers : ces résidences sont souvent spécialisées en Soins de longue durée (Hospice care), pour le répit ou la convalescence, pour la réadaptation (court terme, les problèmes cognitifs). Certaines sont devenues des solutions alternatives semblables aux Old age homes.
- Logements coopératifs (Group Dwelling) : sorte de coopérative d'habitation pour 6 à 8 personnes, le plus souvent avec des problèmes cognitifs.

Il existe aussi :

- des « senior housing », logements réservés aux personnes âgées de plus de 55 ans et qui ont pour priorité l'accessibilité des lieux²⁵⁴.
- des « maisons d'accueil temporaire » qui, à l'échelle de la commune, proposent un hébergement ponctuel et à la carte à toute personne dépendante résidant sur son territoire.

Leur capacité d'accueil est variable d'une commune à l'autre, en fonction de la dimension démographique locale (par exemple, une vingtaine de chambres réparties dans des petites unités de plain-pied, autour d'un lieu de vie collectif concentrant salle de soins, bureau des aidants, salle à manger collective – non-obligatoire – et salles d'animations socio-culturelles).

L'hébergement proposé peut être alors être réalisé sous de multiples formes : organisé à l'année, il s'établit selon un planning décidé après concertation entre toutes les parties en présence : la personne handicapée elle-même en tout premier lieu, son entourage familial, et les professionnels du lieu d'accueil ; mais la maison peut aussi assumer l'accueil d'urgence en cas de besoin (de 2 à 5 chambres supplémentaires sont affectées à cet usage).

Toute personne avec des « besoins spéciaux » est automatiquement affiliée à un centre d'hébergement temporaire communal où elle peut résider à sa demande ou à celle de ses aidants informels, en tant que de besoin. Elle y a « sa » chambre qu'elle retrouve à chacun de ses passages, sa photographie est affichée dans le hall d'entrée, et elle vient avec ses objets personnels et familiers qui sont disposés à son intention à chacune de ses visites. (Elle dispose également d'un casier personnel où elle peut laisser au centre d'accueil les effets dont elle n'a pas besoin chez elle)²⁵⁵.

• L'assistance personnelle

L'assistance personnelle est régie par une Loi concernant les personnes souffrant de certaines déficiences fonctionnelles²⁵⁶.

L'objectif de l'assistance personnelle est de fournir un soutien qui soit adapté à l'individu autant que possible, et d'optimiser l'influence de la personne sur la façon dont le soutien est organisé. Une façon d'y parvenir est de donner le rôle de superviseur à la personne qui reçoit de l'aide.

L'assistant personnel aide la personne sur les besoins de base, à domicile, mais doit aussi aider la personne à avoir accès à la vie sociale : pour faire du shopping, pour aller au cinéma, au travail, pour se rendre aux réunions de famille ou entre amis, pour partir en vacances, etc.

L'accès à ce service est soumis à conditions et il est déterminé en fonction des besoins des personnes. Les enfants comme les adultes peuvent avoir une assistance personnelle. Les individus doivent avoir moins de 65 ans pour recevoir une assistance la première fois. Quand ils ont 65 ans ou plus, ils peuvent garder le même nombre d'heures, mais celles-ci ne peuvent pas augmenter. Pour ceux qui ont besoin de plus d'aide à mesure qu'ils vieillissent, l'aide peut être fournie par les services d'aide à domicile.

²⁵⁴ Cf. <http://sweden.se/society/elderly-care-in-sweden/>, op.cit.

²⁵⁵ FARDEAU, M. *Personnes handicapées : Analyse comparative et prospective du système de prise en charge*, Rapport DGAS au Ministre de l'Emploi et de la Solidarité et au Secrétaire d'État à la Santé, à l'Action Sociale et aux Handicaps, 2000, 126p (voir pp. 49-51)

²⁵⁶ Swedish disability policy, op.cit. p. 19

- **Subvention de voiture**

Les personnes qui ont une grande difficulté à se déplacer ou à utiliser les transports publics peuvent bénéficier d'une subvention de voiture (car allowance) de l'Agence suédoise d'assurance sociale (Swedish Social Insurance Agency), qu'elles soient souffrantes, aient des difficultés respiratoires, soient à mobilité réduite ou aient des problèmes d'équilibre. Les parents d'enfants ayant des déficiences fonctionnelles peuvent également demander une subvention de voiture.

- **Autres aides pour favoriser le maintien à domicile**

La politique suédoise donne la priorité au maintien à domicile des personnes âgées et des personnes handicapées. Lorsque les besoins deviennent plus importants, pour les personnes handicapées ou pour les personnes âgées, les municipalités peuvent mettre en place différentes actions pour faciliter le maintien à domicile²⁵⁷ :

- la distribution de repas à domicile ou dans des centres de jour ;
- l'organisation de petits groupes qui préparent leur propre repas dans certains centres de jour ;
- lorsque le besoin d'assistance devient plus important, la personne âgée avec un handicap peut recevoir une assistance 24h/24 ;
- des activités quotidiennes pour répondre aux besoins de stimulation et de réhabilitation ;
- un service de transport pour les personnes qui ne peuvent pas prendre les transports en commun.

Il existe également un service d'assistance technologique à domicile (Assistive technology in the home) : le SIAT²⁵⁸, qui propose des conseils, des solutions techniques et une adaptation du domicile, afin de promouvoir la qualité de vie des personnes âgées et des personnes handicapées dont les besoins deviennent plus importants.

Le SIAT a été chargé, par le gouvernement, d'exécuter le " Bo bra på äldre dar " (Live Well in Old Age), projet qui vise à promouvoir la réflexion et le développement innovant de l'environnement du logement, et du logement lui-même, pour les personnes vieillissantes.

²⁵⁷ <http://sweden.se/society/elderly-care-in-sweden/>, op.cit.

²⁵⁸ <http://www.hi.se/other-languages/english/assistive-technology-in-the-home/>

II Pratiques et dispositifs pour personnes handicapées vieillissantes

2.1 Des ressources disponibles uniquement en langue suédoise

Pour mener nos investigations, nous nous sommes heurtés à la barrière de la langue, car bien qu'un certain nombre de documents soient accessibles en anglais, d'autres ne sont disponibles qu'en suédois. De même, les sites internet ne sont pas tous disponibles en anglais, c'est le cas notamment de :

- *The Swedish Handicap Institut* (<http://www.hi.se/>)

Un centre national de ressources sur les aides techniques et l'accessibilité pour les personnes handicapées, qui travaille à la pleine participation et l'égalité pour les personnes handicapées en assurant l'accès à la technologie d'assistance de haute qualité, à une prestation efficace des appareils et des accessoires fonctionnels.

- *STIL, Stockholm Cooperative for Independent Living* (<http://www.stil.se/>)

Une coopérative qui gère des assistants personnels et aide à la mise en contact avec les personnes handicapées demandeuses d'une telle aide.

- *Independent Living Institute* (<http://www.independentliving.org/>)

Une organisation qui fournit des informations, du matériel de formation et d'assistance technique sur l'assistance personnelle, les droits, l'accessibilité, la législation et le soutien par les pairs.

Elle publie articles, rapports, manuels ou des commentaires et d'autres documents relatifs à la vie autonome.

- *The Swedish National Association for Persons with Intellectual Disability's – FUB* (<http://www.fub.se/>)

FUB est une organisation de défense des droits, œuvrant pour permettre aux enfants, adolescents et adultes ayant une déficience intellectuelle, d'avoir une qualité de vie. FUB a environ 28 000 membres dans plus de 150 sections locales dans tout le pays. Les membres sont des personnes ayant une déficience intellectuelle, leur famille, les professionnels qui travaillent dans des domaines liés à la déficience intellectuelle, ainsi que les personnes qui veulent simplement pour soutenir le travail fait par FUB²⁵⁹.

- *The Swedish Federation of Disabled Persons – DHR* (<http://www.dhr.se>)

DHR est une association pour la défense des droits des personnes à mobilité réduite. Par exemple, en matière d'aides et de services, sa position est la suivante : toute personne - ou presque - vivant avec une mobilité réduite permanente, dépend de services à la personne ou d'un accompagnement personnalisé sous forme de transports spéciaux, d'aides techniques, etc. DHR revendique le droit pour les personnes à mobilité réduite de se prononcer dans leurs choix pour leur propre vie, pour avoir accès aux services et programmes nécessaires²⁶⁰.

- *Nordiska Handikappförbundet. Nordic federation for associations of disabled* (http://nordiska-hf.org/?page_id=234)

Nordiska Handikappförbundet regroupe 5 associations nationales

- the Danish association for disabled (DHF)
- Swedish federation of people with mobility impairments (DHR)
- Finnish association of people with physical disabilities (FPD)
- the Noorvegian association of disabled (NAD)

²⁵⁹ The European Network on Inclusive Education & Disability, incluD-ed, The Swedish National Association for Persons with Intellectual Disability's (FUB) [<http://www.includ-ed.eu/organization/swedish-national-association-persons-intellectual-disabilitys-fub>] (11 décembre 2013)

²⁶⁰ DHR, This is DHR [<http://www.dhr.se/?page=english>] (11 décembre 2013)

- Sjalfsbjorg association of disabled in Iceland

Par ailleurs, nous avons fait le test en traduisant « personnes handicapées vieillissantes » en suédois : « äldre personer med funktionshinder » et en faisant une recherche via Google à partir de cette expression. Apparaissent des documents en suédois (en pdf) qui traitent des personnes handicapées et des personnes âgées.

Par exemple :

- Szebehely & M Trydegård G-B. Omsorgstjänster för äldre och funktionshindrade: skilda villkor, skilda trender? (23p)
- När olika lagar möts i kommunernas vård och omsorg om äldre och personer med funktionshinder – Sammanfattande rapport från konferenser anordnade av Arbetsmiljöverket, Länsstyrelsen i Västra Götalands län och Socialstyrelsen under 2006 och 2007 (24p).

2.2 Les « BODA operations »

BODA est l'acronyme pour Comportement (Bo) et activités (Da) : cela signifie que les résidents d'un ou deux foyers de groupe situés à proximité les uns des autres peuvent se retrouver pour une activité quotidienne dans un centre de jour (nårdagcenter), situé à une distance accessible à pied des foyers de groupe²⁶¹.

Les opérations BODA sont nées d'un projet à Linköping en 1988²⁶². Aujourd'hui il y a 4 opérations BODA.

Parmi les activités proposées dans le centre de jour : jouer dans la piscine à balles, nager dans la piscine chauffée, se faire masser, se promener, aller à diverses excursions. Le centre de jour emploie deux personnes, assistées du personnel du logement de groupe si nécessaire.

Dans les documents consultés, il n'est pas question d'adaptations liées au vieillissement des personnes : l'âge n'apparaît pas comme un critère en soi. Les logements sont adaptés aux incapacités des résidents, quel que soit leur âge, et les activités sont proposées individuellement. Les personnes accueillies dans une opération BODA ont des âges très variés, comme dans celle présentée ci-dessous.

Exemple du logement de groupe pour personnes ayant un handicap sévère de Vallavägen²⁶³

Le logement de groupe est situé sur Vallavägen à Linköping. Le bâtiment est de plain-pied, dans un cadre agréable, et héberge cinq personnes souffrant d'une grave déficience intellectuelle associée à l'épilepsie, la surdité, la cécité et / ou exigeant un fauteuil roulant. Il s'agit de quatre femmes et un homme, entre 24 et 76 ans.

Les résidents ont chacun leur propre chambre. Ils partagent deux salles de bains et une blanchisserie. Ils partagent également une cuisine et une salle d'activités.

Ils sont suivis individuellement par un travailleur social (caseworker), chargé de la gestion du budget de la personne, et qui fait le lien avec l'extérieur (dont avec la famille).

Le personnel (6 employés) dispose d'une salle de repos ou de réunion ainsi que d'un bureau.

²⁶¹ Linköping, nårdagcenter (BODA), [<http://www.linköping.se/Om-kommunen/Organisation/leanlink/LSS-Funktionsstod/Nardagcenter-BoDa/>] (6 décembre 2013)

²⁶² Care Work with People with Disabilities. Birgittaskolan i Linköping, Sweden, Lifelong learning program. 56p [http://hesotenet.edu.hk/engish/etm2/CareWork%20with%20People%20with%20Disabilities/SE_Disabilities_08.pdf] (11 décembre 2013)

²⁶³ Care Work with People with Disabilities, op.cit., p36-38

2.3 Le travail

La politique suédoise en matière d'accès au travail des personnes handicapées se situe dans une perspective inclusive et dans une logique de parcours de vie²⁶⁴. Les documents consultés ne font pas apparaître la question du vieillissement : la position est plutôt, comme en matière de logement, de penser des formules adaptables aux différents handicapés et à la baisse des capacités.

- **Le cadre général**

Avant 2003, les personnes qui ne pouvaient plus travailler en raison du handicap ou de leur vieillissement percevaient la pension d'invalidité/retraite anticipée. Après 2003, cette pension est devenue la « compensation d'activité » pour les personnes de 16 à 29 ans, et la « compensation maladie » pour celles âgées de 30 à 64 ans. Après 65 ans, elles passent sous le régime des retraites (Velche, op.cit., p. 216).

En Suède, l'incapacité de travail reconnue pour bénéficier de la pension d'invalidité / compensation d'activité est d'au moins 25 %. L'évaluation est faite par un médecin de l'assurance sociale²⁶⁵.

La loi sur l'environnement du travail de 2005 donne à l'employeur la responsabilité de l'adaptation du poste de travail, ou de la réhabilitation, en cas de handicap ou de maladie chronique. Ainsi l'employeur de la personne handicapée qui a de plus en plus de besoins spéciaux est tenu, dans la mesure du possible, d'adapter le poste de travail ou de réorienter la personne²⁶⁶.

- **Le travail adapté : l'implication de l'État**

Pour les personnes handicapées dans l'incapacité de trouver un emploi dans le milieu ordinaire, il existe les « Samhall » qui sont des sociétés anonymes mais dont le seul actionnaire est l'État. La consultation du rapport d'activité 2012 des Samhall indique que la question du vieillissement des travailleurs handicapés dans ces structures n'est pas abordée²⁶⁷.

En fait, l'approche est dynamique (tout au long de la vie) et individualisée : chaque employé a un plan de développement personnel qui définit des objectifs et les activités possibles²⁶⁸.

2.4 La santé

Nous n'avons pas trouvé d'informations sur des exemples de pratiques ou de dispositifs adaptés aux personnes handicapées vieillissantes en Suède.

Cette absence de résultats peut s'expliquer, du moins en grande partie, là aussi, d'une part du fait de la barrière de la langue et de la non-disponibilité de documents en anglais, d'autre part du fait de la politique suédoise inclusive, non discriminatoire et ayant une approche « tout au long de la vie ».

²⁶⁴ Government offices of Sweden, Labour market initiatives for people with disabilities [<http://www.government.se/content/1/c6/21/36/60/f9bbb241.pdf>] (11 décembre 2013)

²⁶⁵ COHU, S. & LEQUET-SLAMA, D. Les politiques en faveur des personnes handicapées en Espagne, aux Pays-Bas, au Royaume-Uni et en Suède, *Études et résultats*, N° 305, avril 2004

²⁶⁶ The Work Environment Act, 2005, p. 16 et p7

²⁶⁷ SMAHALL. *Samhall 2012 annual and sustainability report*, 2012, 80 p [http://www.samhall.se/Global/financial/2012/Samh_%C3%85HR12_ENG.pdf], (6 décembre 2013)

²⁶⁸ Samhall, Personnel development at Samhall [<http://www.samhall.se/In-English/Personnel-development-at-Samhall/>] (11 décembre 2011)

Ainsi, selon le site de l'institut national de santé publique suédois, l'objectif prioritaire de la politique nationale de santé publique de la Suède est de créer les conditions sociales qui assureront une bonne santé, à égalité de conditions, à toute la population. Par conséquent, la perspective du handicap doit toujours être prise en considération dans les onze domaines d'objectifs de santé publique.

La participation dans la société est l'un des objectifs les plus importants de la politique du handicap. Elle doit inclure le contrôle sur les activités quotidiennes, que la personne soit capable de les réaliser elle-même ou non. Le revenu est un facteur déterminant pour la santé, d'où l'importance d'une sécurité sociale la plus générale possible et inclusive. Des connaissances spécifiques à la santé des personnes handicapées sont nécessaires. La politique de promotion de la santé doit considérer les personnes handicapées comme le reste de la population. Une autre exigence est d'accéder au marché du travail, tant en matière d'adaptation de l'environnement (bâtiments, flexibilité du travail, assistance, etc.) qu'en termes de non-stigmatisation²⁶⁹.

²⁶⁹ Swedish National Institute of Public Health, A disability perspective on the public health objectives [<http://www.fhi.se/en/Highlights/Health-and-the-disabled/>] (11 décembre 2011)

