

ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

C.A.F.D.E.S.

Promotion 2004

Personnes Adultes Handicapées

**PROPOSER UN CADRE DE VIE
ADAPTÉ A L'ACCUEIL DES
PERSONNES HANDICAPÉES MENTALES
VIEILLISSANTES EN E.H.P.A.D**

Alain CHOLAT

Sommaire

INTRODUCTION.....	1
1 - REGARDS CROISÉS SUR LES BESOINS ET LES ATTENTES DES PERSONNES ÂGÉES ET DES PERSONNES HANDICAPÉES MENTALES VIEILLISSANTES.....	3
1.1 LA REPOSANCE : des atouts pour accompagner la personne âgée et ou handicapée à tous les stades du vieillissement.....	3
1.1.1 Un projet associatif aux valeurs marquées	3
1.1.2 Un contexte géographique et une architecture favorisant le lien social.....	4
1.2 Des prestations diversifiées et complémentaires	6
1.2.1 Un projet de soins à l'image du projet social.....	6
1.2.2 L'animation, un outil de socialisation ouvert sur l'extérieur	6
1.3 Typologie et définition de la population accueillie	8
1.3.1 Le concept de vieillissement.....	9
1.3.2 Approche médico - psychologique du vieillissement des personnes handicapées mentales. La précocité du vieillissement des personnes handicapées : réalité ou fiction ?	10
1.4 Une prise en charge limitée par l'état de santé : l'évolution en besoins de soins des personnes handicapées mentales	13
1.5 Les personnes handicapées vieillissantes : L'incidence du passage à l'âge de 60 ans	16
1.5.1 Le passage à un régime de l'aide sociale moins favorable	16
1.5.2 Les ressources de la personne handicapée retraitée.....	17
1.5.3 Handicap et dépendance , des concepts au carrefour des deux populations	17
1.6 Le vieillissement des personnes handicapées met en évidence les insuffisances et les inadaptations des dispositifs existants	19
1.6.1 Un poids démographique indéniable	20
1.6.2 Le handicap mental, un besoin urgent de prise en charge adaptée.....	20
1.6.3 Etude locale et départementale de la population handicapée mentale vieillissante.....	23
1.7 La prise en compte politique	28
1.7.1 Un nouveau référentiel de politique sociale pour les personnes handicapées.	28

1.7.2	Rendre accessible les réponses : une valorisation du travail en réseau.....	29
1.7.3	Une politique départementale en faveur des personnes handicapées clairement définie ...	31
2 -	CONDITIONS ET LIMITES D'UNE PRISE EN CHARGE CONJOINTE EN	
	ÉTABLISSEMENT POUR PERSONNES ÂGÉES DÉPENDANTES.....	34
2.1	Un décalage d'âge important.....	34
2.2	Des besoins spécifiques individuels insuffisamment pris en compte.....	34
2.3	Des freins juridiques et financiers	35
2.3.1	Un outil d'évaluation du degré de dépendance partiellement inadéquat	36
2.3.2	Des modalités de tarification inadaptées.....	37
2.4	Une nécessaire adaptation des qualifications des personnels	37
2.5	L'accueil conjoint ou la cohabitation en institution pour personnes âgées.....	39
2.5.1	Insertion et intégration : deux termes associés.....	39
2.5.2	Une cohabitation parfois problématique : les difficultés vécues avec les personnes handicapées mentales	40
2.5.3	Etude qualitative réalisée auprès des résidents	41
2.5.4	La cohabitation: des potentialités humanisantes et dynamisantes.....	47
2.6	Les structures spécialisées.....	48
2.6.1	Les craintes évoquées	48
2.6.2	Les aspects positifs	50
2.7	Enquête effectuée auprès des professionnels	51
2.7.1	Outil utilisé	51
2.7.2	Les difficultés rencontrées par le personnel	52
2.7.3	L'avis des professionnels sur les deux formes d'accueil	53
3 -	UN NOUVEAU CADRE DE VIE POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES	
	MENTALES VIEILLISSANTES.....	56
3.1	L'unité de vie, un nouveau lieu d'accueil.....	56
3.1.1	Un conseil d'administration porteur d'une nouvelle mission	56
3.1.2	Un espace de vie repérant et sécurisant.....	57
3.1.3	Des critères d'admission et un profil d'utilisateur favorisant l'intégration.....	60
3.1.4	Des modalités d'accueil souples et diversifiées	61

3.2	Dispenser un accompagnement adapté à l'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes	61
3.2.1	Mettre en œuvre le projet de vie individualisé.....	62
3.2.2	Favoriser la cohabitation	66
3.2.3	Une organisation modulable des journées.....	67
3.3	Mobiliser l'ensemble des acteurs	69
3.3.1	Les compétences professionnelles nécessaires à l'amélioration de la qualité de prise en charge des résidents.....	70
3.3.2	Un ratio d'encadrement à la mesure d'un foyer de vie	71
3.3.3	Une équipe pluridisciplinaire qualifiée	73
3.3.4	Développer le partenariat et la notion de réseau.....	75
3.4	Les moyens financiers	76
3.4.1	Coût de l'investissement	76
3.4.2	Plan de financement.....	77
3.4.3	Présentation du budget de fonctionnement.....	78
3.4.4	Prix de journée	79
3.5	Évaluation de la stratégie mise en oeuvre	80
4 -	CONCLUSION	82
	BIBLIOGRAPHIE	84
	LISTE DES ANNEXES	90

Liste des sigles utilisés

A.G.G.I.R : Autonomie Gérontologie Groupe Iso Ressource
A.A.H : Allocation Adultes Handicapés
A.C.T.P: Allocation Compensatrice Tierce Personne
A.L.S : Allocation de Logement Social
A.M.P : Aide Médico Psychologique
A.P.A: Allocation Personnalisée d'Autonomie
A.P.L : Aide Personnalisée au Logement
A.S : Aide Soignante
C.A : Conseil d'Administration
C.A.T : Centre d'Aide par le Travail
C.A.N.T.O.U : Centre d'Activités Naturelles Tirées d'Occupation Utiles
C.R.A.M : Caisse Régionale d'Assurance Maladie
C.H.U : Centre Hospitalier Universitaire
C.L.I.C : Centres Locaux d'Information et de Coordination
C.N.S.A. : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
C.N.E.H. : Centre National de l'Expertise Hospitalière
C.O.T.O.R.E.P : Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel
C.R.E.A.I : Centre interRégional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées
C.T.N.E.R.H.I : Centre Technique National d'Etude et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations
C.R.O.S.M.S : Commission Régionale d'Organisation Sanitaire et Médico-Sociale
D.E.A. : Diplôme d'Etude Appliquée
D.D.A.S.S : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
D.I.S.S : Direction des Interventions Sanitaires et Sociales
D.R.E.S.S : Direction de la Recherche, des Études, de l'Evaluation et des Statistiques
E.H.P.A.D : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
E.N.S.P : École Nationale de la Santé Publique
E.T.P : Équivalent Temps Plein
F.A : Famille d'Accueil
F.A.M: Foyer d'Accueil Médicalisé
F.R.I. : Fond de Roulement d'Investissement

F.E.H.A.P : Fédération des Établissements d'Hospitalisation et d' Assistance Privée
G.I.R : Groupe Iso Ressource
G.M.P : Gir Moyen Pondéré
H.I.D : Handicaps- Incapacités- Dépendance
I.D.E : Infirmière Diplômée d'État
I.F.P.P : Institut de Formation Psychologique et Psychothérapique
I.M.E : Institut Médico Éducatif
I.N.S.E.E : Institut National de la Statistique et des Études Économiques
M.A.P : Modèle d'Accompagnement Personnalisé
M.A.S : Maison d'Accueil Spécialisé
P.L.S : Prêt Locatif Social
P.S.D : Prestation Spécifique Dépendance
S.A.C.A.T : Section Annexe de Centre d'Aide par le Travail
S.V.A : Service de la Vie Autonome
T.V.A. : Taxe sur la Valeur Ajoutée
U.N.A.P.E.I: Union Nationale des Associations de Parents et amis de personnes
Handicapées mentales.
U.R.I.O.P.S.S : Union Régionale Interfédérale des Œuvres et Organismes privés Sanitaires
et Sociaux

INTRODUCTION

Grâce aux progrès de la médecine et à l'évolution générale de la qualité de la vie, la plupart des personnes handicapées accède à une espérance de vie plus élevée qu'elle ne l'était dans le passé et se rapproche de celle de la population générale. Depuis une quinzaine d'années, le vieillissement des personnes handicapées fait l'objet de multiples travaux réalisés par divers chercheurs, associations et organismes publics. Au sein de ces productions citons ceux de Nancy Breitenbach¹, Guyot Patrick². Globalement, les auteurs s'accordent à dire que la fatigabilité physique et psychique augmente à partir de la quarantaine. «On ne peut considérer le handicap comme un état stable : beaucoup de handicaps se compensent pendant un certain temps puis s'aggravent avec l'âge surtout après 40 ans ». ³ Par conséquent, du fait de la survenue de ces phénomènes, la classification « personne handicapée vieillissante » est appliquée à l'ensemble des personnes handicapées de plus de 40 ans. Le département de la Sarthe n'échappe pas à cette constatation et un débat se développe actuellement dans le secteur du handicap mental de notre département. Notamment à propos des conditions de vie proposées aux usagers adultes quand ils perdent leur qualité de salariés en C.A.T à l'âge de 60 ans et bien souvent plus tôt. L'accroissement à échéance proche des sexagénaires incite les associations gestionnaires à rechercher des relais. En effet, même si le Conseil Général fait appel aux professionnels du secteur spécialisé pour trouver des solutions, l'urgence de la situation ne lui permet pas de répondre totalement à ce besoin. Ainsi, en tant que structure d'accueil pour personnes âgées, nous sommes confrontés à une augmentation des demandes d'admissions pour les personnes handicapées mentales (3 demandes pour l'année 2003 / 0 pour l'année 2002).

¹ **BREITENBACH N.** : Directeur Général de Inclusion International : *Une saison de plus. Handicap mental et vieillissement*. Paris : Desclée de Brouwer, 1999. 256p

² **GUYOT P.** *La vieillesse des personnes handicapées : quelles politiques sociales*. Paris : CTNERHI, 1993, 159p

³ **BREITENBACH N.** *Quelles solutions pour les handicapés mentaux vieillissants ? Une Question à Dimension Internationale*, Réadaptation, n°386, pp16-22, 1992

Mais si les personnes handicapées vieillissantes semblent à la croisée des chemins du handicap et de la " vieillesse", elles apparaissent comme relevant d'une problématique spécifique.

Ainsi, en tant que Directeur de La Reposance, Etablissement pour Personnes Agées Dépendantes, les particularités de cette population m'ont amené avec le conseil d'administration à réfléchir à cette problématique.

- d'une part, pour répondre aux besoins de nouvelles orientations pour des individus qui vivront au delà de la prise en charge prévue jusqu'ici et finalement s'inscrire dans une volonté de collaboration étroite entre le secteur du handicap et celui de la vieillesse.

- d'autre part, pour améliorer la prestation au service de la population déjà accueillie au sein de notre établissement. En effet, nous hébergeons 3 personnes handicapées mentales vieillissantes. Pour deux d'entre elles, cet accueil s'est fait de façon fortuite afin de répondre à des situations d'urgence ou en l'absence d'autres solutions.

Sans projet d'établissement défini et annoncé comme tel, la maison de retraite est elle à même d'accueillir d'autres personnes handicapées vieillissantes ?

Le but de ce travail sera donc :

- de développer les questions soulevées par l'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées mentales (PARTIE 1).

- de décrire et d'analyser la situation de La Reposance, Etablissement pour Personnes Agées Dépendantes qui accueille des personnes handicapées mentales (PARTIE 2).

- de proposer un cadre de vie évolutif et adapté à l'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes (PARTIE 3).

1 - REGARDS CROISÉS SUR LES BESOINS ET LES ATTENTES DES PERSONNES ÂGÉES ET DES PERSONNES HANDICAPÉES MENTALES VIEILLISSANTES

1.1 LA REPOSANCE : DES ATOUTS POUR ACCOMPAGNER LA PERSONNE ÂGÉE ET OU HANDICAPÉE A TOUS LES STADES DU VIEILLISSEMENT

L'association La Reposance, régie par la loi de 1901, est une association à but non lucratif. Elle a été créée en 1971 par l'épouse de l'ancien maire du Mans pour gérer et animer un foyer logement de 110 places.

1.1.1 Un projet associatif aux valeurs marquées

Pour la fondation de ses statuts, l'Association a défini un objet social qui aujourd'hui est toujours en vigueur.

« Accueillir en priorité dans les établissements relevant de sa compétence, des personnes âgées originaires du Mans ou de la Sarthe se trouvant en difficultés personnelles, sociales ou psychologiques ou en perte d'autonomie et qui souhaitent trouver ainsi l'aide compétente adaptée et personnalisée dont elles ont besoin, et ceci dans un contexte de neutralité quant aux options politiques et religieuses »

Le projet social défini en 1998 est le fruit de la réflexion de professionnels, de familles et de résidents qui en amont ont défini un projet institutionnel.

"Chez soi, à la Reposance"

Autonomie et liberté – Le premier souci à la Reposance est de considérer la personne âgée d'abord comme une personne. L'objectif est de favoriser son autonomie, en premier lieu, parce que le choix de sa maison (de retraite) doit demeurer un acte volontaire ensuite, parce que la personne âgée doit se sentir "chez elle". Le projet social de la Reposance est bien défini sur ces bases même si sa mise au point sera forcément nécessaire tout au long de la vie de l'établissement. La philosophie et les règles éthiques sont **d'accueillir la personne âgée et de lui assurer un "substitut de domicile" en l'accompagnant et en l'aidant à tous les stades de la vieillesse, et ce, quel que soit l'état physique ou psychique de la personne**. Cet objectif primordial implique un respect de la personne en tant qu'individu, un souci de bien la connaître dans son présent mais aussi dans son histoire

personnelle. De plus, le contrat de séjour du résident précise que La Reposance peut être amenée à accueillir des personnes âgées de moins de 60 ans handicapées vieillissantes.

1.1.2 Un contexte géographique et une architecture favorisant le lien social

La Reposance se situe dans l'agglomération mancelle, plus précisément dans le quartier des Sablons. Ce quartier construit entre 1964 et 1975, s'étend sur près de 130 hectares au sud-est de la ville. Il regroupe 10 % de la population du Mans soit environ 15 500 habitants logés dans un habitat collectif principalement constitué d'immeubles et à proximité immédiate de l'établissement une zone pavillonnaire. Les Sablons, Zone d'Urbanisation Prioritaire, ont été également retenus comme zone franche.

Ce quartier est doté d'équipements scolaires, sportifs, commerciaux, culturels et sociaux. Ces équipements sont d'un intérêt indéniable pour l'animation et la vie sociale du quartier dans lesquelles s'inscrit la résidence. En effet, ils permettent d'offrir aux résidents un confort social (sortie sur le marché, accès au transport en commun, supermarché).

Le foyer logement a été pendant de nombreuses années occupé à 100 % et accueillait des personnes valides et autonomes. Il s'est trouvé confronté progressivement aux problèmes de la dépendance et ne bénéficiait plus de normes d'hygiène et de sécurité nécessaires à la poursuite de son exploitation : mise en normes du réseau électrique et de la cuisine, création de salles d'eau individualisées, réhabilitation de l'ensemble des locaux inadaptés et insalubres. Les coûts de la rénovation et l'inadéquation de ce bâtiment impliquait la nécessité de construire un bâtiment neuf répondant aux normes et aux exigences de confort actuel. En conséquence de quoi, l'association a exprimé sa volonté de faire évoluer ce foyer logement en Maison d'Accueil pour Personnes Agées Dépendantes en respectant les orientations du schéma gérontologique départemental.

En 1999, 84 places ont été transformées en lits de maison de retraite dont 12 sont réservées à l'accueil de personnes atteintes d'une détérioration intellectuelle. Ces personnes sont prises en charges dans l'unité – psycho gériatrique l'OASIS (CANTOU). L'opportunité foncière offerte pour la nouvelle construction a permis de construire le nouveau bâtiment à une distance d'une cinquantaine de mètres de l'ancien. Ainsi, les perturbations liées au déracinement et à une trop grande rupture avec l'environnement ont pu être limitées. De plus, ce projet a participé à l'objectif plus général de réinscrire cette partie de ZUP dans l'évolution de la ville.

La nouvelle résidence «La REPOSANCE » a ouvert ses portes le 1er juillet 1999. C'est dans le cadre de cette restructuration que la mise en place de la médicalisation s'est faite.

Le site d'implantation de l'E.H.P.A.D s'étend sur environ 6 500m². L'entrée principale de l'établissement est ouverte sur un parking public. Cet ensemble architectural a été conçu en cohérence avec le projet.

Les espaces extérieurs ont une double vocation :

- permettre aux personnes âgées et à leur famille d'avoir un lieu de promenade à proximité. L'ensemble du terrain est clos et bénéficie d'aménagements permettant aux résidents de se promener en toute sécurité.
- constituer un cadre de vie agréable pour les personnes âgées.

L'architecture intérieure se compose :

- d'un rez de chaussée divisé en plusieurs branches distribuant uniquement des pièces réservées à l'usage de l'administration, de l'animation (dont une balnéothérapie) et de la restauration,
- d'un hall de réception réservant un accueil large et chaleureux aux résidents et à leur famille. Au centre, le hall s'ouvre sur une « rue commerçante ». Élément fort de la vie collective, cette rue exprime le projet de vie dans toute sa dimension. Elle permet à la personne âgée de retrouver un environnement proche de celui qu'elle a connu, et donc de conforter le substitut de domicile.
 - en se dirigeant vers le jardin, elle distribue :
 - à sa droite, le bureau de l'animatrice, un salon de coiffure, une bibliothèque, la chapelle,
 - à sa gauche une épicerie, une cafétéria, une salle commune de réception et d'animation.
- de 3 étages dont l'architecture est identique. Ces unités sont bien sûr desservies par un ascenseur. Leur particularité réside dans le fait qu'elles fonctionnent de manière autonome sur le plan du service des repas (petit déjeuner en chambre, déjeuner et dîner en salle à manger).

Le CANTOU est situé en prolongement du 1^{er} étage. C'est une unité fermée. Elle permet aux résidents désorientés de déambuler en toute sécurité. Il se constitue de 12 chambres individuelles qui s'ouvrent sur un grand salon confortable avec téléviseur et

musique, quelques tables pour la prise des repas. Il est éclairé par de grandes baies vitrées donnant sur une terrasse de 150 m². Les 3 repas sont servis en salle à manger afin de permettre un meilleur encadrement des résidents. Les résidents sont encadrés par du personnel spécifique Aides Médico-Psychologiques, Aides Soignantes et Auxiliaires de Vie.

1.2 DES PRESTATIONS DIVERSIFIÉES ET COMPLÉMENTAIRES

1.2.1 Un projet de soins à l'image du projet social

La Réforme de la tarification des maisons de retraite, introduite par le décret du 26 avril 1999, doit permettre aux établissements accueillant des personnes âgées de plus en plus dépendantes de promouvoir la qualité des prestations offertes à leurs résidents. En effet, en dotant les établissements d'un dispositif de soins adaptés, la loi a voulu répondre aux besoins de prise en charge du vieillissement et de la perte d'indépendance des populations accueillies. Elle fixe un cadre préventif en proposant une alternative à l'hospitalisation et évite les effets liés à la perte des points de repères. En contrepartie, si l'on ne veille pas à définir la notion de soins en maison de retraite, le recours aux pratiques médicales risque de conduire nos établissements à se structurer sur le mode hospitalier sans en avoir toutefois les moyens. C'est pourquoi, sous la responsabilité de l'infirmier coordinateur et du médecin coordinateur, le projet de soins est actuellement en cours d'élaboration. A l'image du projet social, il sera le fruit de la concertation de l'ensemble de l'équipe soignante. Il permet une réflexion sur les pratiques au regard des fondements du projet associatif et des grandes orientations que l'institution s'est fixée : **L'E.H.P.A.D. doit rester un lieu de vie où l'on soigne et non un lieu de soins où l'on vit.**

1.2.2 L'animation, un outil de socialisation ouvert sur l'extérieur

L'animation fait partie intégrante des prestations offertes à la Reposance, au même titre que le gîte et le couvert, l'aide à l'autonomie, les soins. Les activités individuelles ou collectives proposées ont pour objectifs généraux de contribuer à préserver le rôle social et de lutter contre la « désafférentation⁴ » de la personne âgée.

- en luttant contre l'isolement : se rencontrer avec l'autre, favoriser la communication, les échanges affectifs,

⁴ Définition LAROUSSE 1986 « état d'un sujet privé de système sensoriel »

- en maintenant l'autonomie,
- en favorisant l'appartenance à un groupe social nécessaire à la sécurité.

Même si nous sommes dans le collectif, l'approche qui en est faite rejoint l'individualisation dans la mesure où nous travaillons sur la recherche des intérêts de la personne, sur sa remobilisation. L'animation contribue au bien-être de la personne âgée et donc à sa santé dans ses dimensions physiques, psychologiques et sociales.

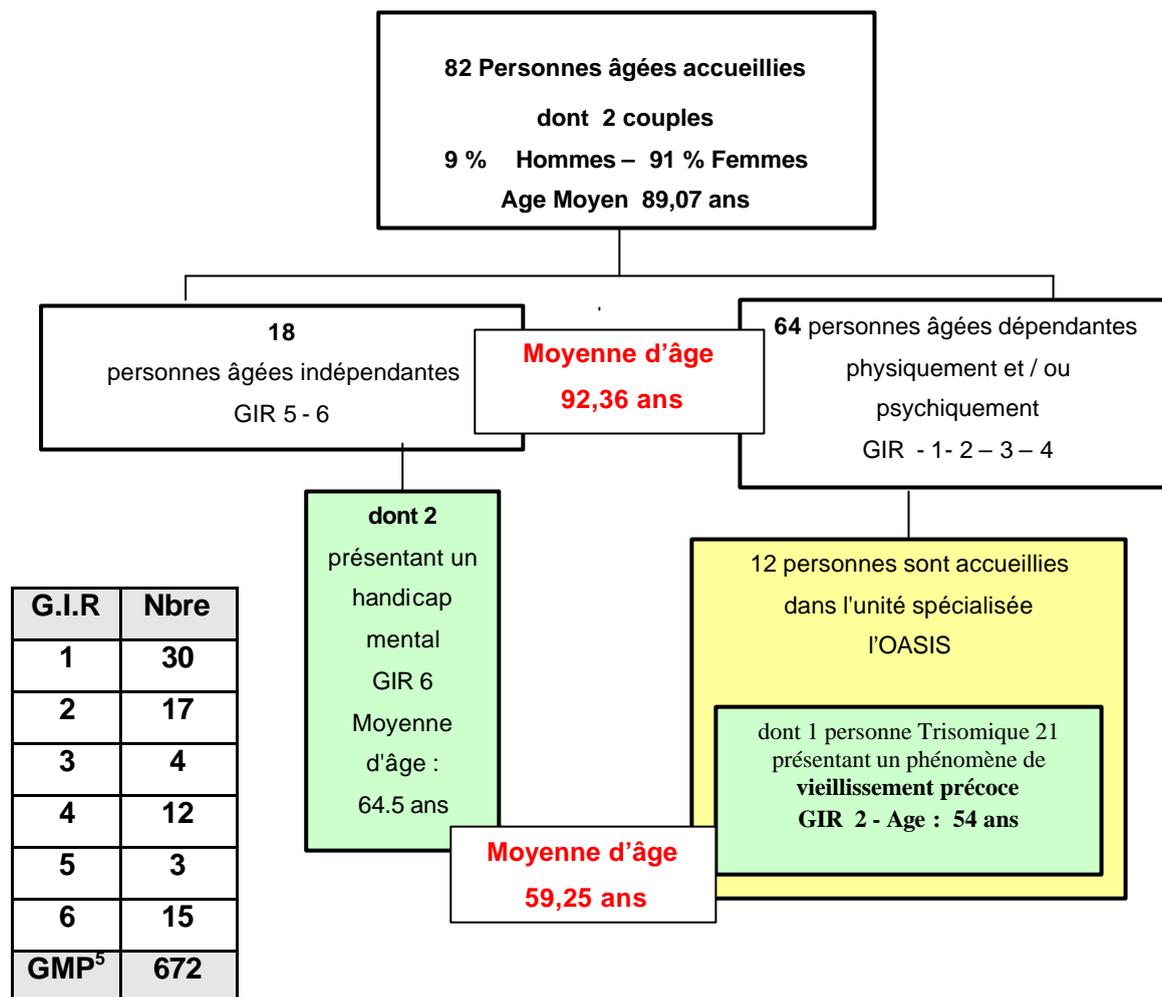
Ainsi, un programme mensuel est offert aux résidents et permet à l'animatrice de gérer et animer l'ensemble des activités ludiques, culturelles, de santé, d'utilité. Le rythme quotidien de ce planning est agrémenté ponctuellement en fonction des saisons ou d'événements liés à la vie des résidents, à l'environnement. Elle est ouverte sur l'extérieur, favorise les allées et venues (famille, intervenants extérieurs).

Toutefois, l'évolution de la population, la montée de la dépendance et l'hétérogénéité de la population posent aujourd'hui la question de l'adéquation de l'animation aux différents résidents. Les animations à caractère occupationnel ou thérapeutique, collectives ou individuelles correspondant à niveau de dépendance élevée, sont de plus en plus passives. La mise en œuvre d'activités plus dynamiques correspondant aussi aux personnes âgées les plus valides est assez difficile. En effet, elles nécessitent des moyens techniques et humains difficiles à mobiliser.

Enfin, la balnéothérapie participe à la dynamique globale du projet d'animation et du projet de vie. Elle permet au kinésithérapeute et au personnel de proposer des séances de massage, de rééducation et de bains de détente. De plus, depuis plusieurs semaines, dans le cadre d'une convention établie avec le secteur du handicap, cet outil est mis à disposition d'une Section Annexe de C.A.T. Ainsi, à raison de deux à trois fois par mois des personnes handicapées mentales encadrées par des moniteurs éducateurs utilisent cet outil dans un but de détente. Ce temps de visite constitue aussi pour notre équipe un temps d'échange avec des professionnels de ce secteur.

Finalement, cet ensemble architectural socialisant, conjugué à notre expérience de la gérontologie peut permettre de prévoir un lieu de vie évolutif où l'accompagnement et les relations peuvent se maintenir, plutôt que de déplacer la personne âgée en fonction de l'aggravation de sa dépendance.

1.3 TYPOLOGIE ET DÉFINITION DE LA POPULATION ACCUEILLIE



G.I.R	Groupe Iso Ressource
1	Personnes ayant perdu leur autonomie mentale, corporelle, locomotrice et sociale.
2	Personnes grabataires lucides et déments déambulants ou détériorés mentaux graves.
3	Personnes ayant conservé leur autonomie mentale et partiellement leur autonomie locomotrice.
4	Personnes qui n'assument pas seules leurs transferts mais se déplacent seules à l'intérieur du logement, s'alimentent seules ou les personnes qui n'ont pas de problèmes locomoteurs mais qu'il faut aider.
5	Personnes qui assurent seules leurs transferts et déplacement et qui s'alimentent et s'habillent seules.
6	Personnes n'ayant pas perdu leur autonomie pour les actes de la vie courante.

⁵ Le G.M.P qualifie le niveau de dépendance d'un établissement d'accueil pour personnes âgées. Il se calcule en divisant le nombre de points GIR obtenus par le nombre de résidents.

Ainsi, comme le montrent les données ci-dessus, le G.M.P de notre établissement témoigne d'un niveau de dépendance élevé. En effet, 30 personnes relèvent du G.I.R 1 et nous pouvons observer que nous accueillons trois personnes handicapées mentales vieillissantes. Avant leur admission à la maison de retraite, ces personnes travaillaient dans le même C.A.T. Le soir et le week-end, elles étaient hébergées dans un foyer pour adultes handicapés rattaché au C.A.T. L'une de ces personnes, Trisomique 21 présente un vieillissement précoce et exceptionnel caractérisé par le développement d'une maladie d'Alzheimer. Elle ne peut plus effectuer les actes de la vie courante seule et fait partie du Groupe Iso Ressource 2. Elle est accueillie dans l'unité pour personnes âgées qui présentent en commun une détérioration intellectuelle (CANTOU). Elle bénéficie d'un encadrement spécialisé et adapté à son état de santé. En effet, dans cette unité le personnel qui accompagne ces personnes au quotidien a reçu une formation professionnelle spécialisée d'aide médico-psychologique. Auparavant, cette personne vivait dans un cadre de vie devenu totalement inadapté à ses besoins.

Melle B. a été admise dans notre établissement pour une problématique de vieillissement. Mais pour deux des deux autres résidents, c'est l'arrivée de l'âge de la retraite qui les a contraints à quitter le foyer d'hébergement. Ces personnes présentent toutes les deux un déficit intellectuel moyen mais sont indépendantes physiquement. En ce qui concerne les soins d'hygiène, Melle M. est totalement autonome et ne nécessite aucun encadrement alors que Mr M. a besoin d'un encadrement partiel. Ils font partie tous des Groupes Iso Ressources 5 / 6 et selon la grille A.G.G.I.R, ils se définissent comme des « personnes n'ayant pas perdu leur autonomie pour les actes de la vie courante ».

1.3.1 Le concept de vieillissement

Il n'y a pas de définition uniciste du vieillissement, mais au-delà des constatations biologiques, des approches diverses mettant l'accent sur les notions d'évolution, de transformation, de changement, « le vieillissement est habituellement décrit comme l'ensemble des changements inévitables, irréversibles, universellement constatés au cours du temps et qui ne s'expliquent pas par un état pathologique »⁶. Ce n'est pas en soi une maladie, mais une étape qui demande des qualités de souplesse physique et psychologique,

⁶ **FORETTE F.** Présidente de la Société Française de Gériatrie et de Gérontologie, citée par le Docteur d'AILLIERES B. dans *Handicap et Vieillesse*, Mémoire pour l'obtention du diplôme de Capacité de Gériatrie Faculté de Médecine d'Angers, 2001. p14.

à une période où ces dernières sont diminuées. Deux concepts sont à la base du vieillissement : la variabilité et la plasticité. Il s'agit donc d'un procédé adaptatif comprenant des actions de sélection, d'optimisation et de compensation. Il sera d'autant plus difficile à appréhender pour une personne handicapée mentale, qui présente déjà des difficultés d'adaptation à la vie quotidienne.

A quel âge peut-on parler de vieillesse ? Pour N. Breitenbach, le mot « vieillesse » a un double sens : celui d'avancer dans le temps, et celui de s'affaiblir sous l'effet de l'âge. Mais en fait le débat sur la vieillesse touche essentiellement à la notion du regard posé sur l'autre. Ainsi, à quel âge est-on vieux ? Vieillissant ? Prématurément vieillissant ?

- 60 / 65 ans au seuil de la retraite, mais quel sens cela a-t'il pour des personnes n'ayant jamais travaillé ?
- 80 / 85 ans âge moyen des personnes qui quittent leur domicile pour entrer en E.H.P.A.D mais quel sens cela a-t'il pour des personnes qui ont vécu toute leur vie en hébergement collectif ?
- 50 / 55 ans, âge auquel un certain nombre de personnes handicapées mentales montrent un ralentissement plus ou moins intense dans leur activité.
- ou encore dès 20 / 25 ans dans le cas de pathologies neurobiologiques dégénératives sévères.

Ainsi, chez la personne handicapée mentale qualifiée de vieillissante, tout fléchissement dans son involution doit-il être interprété comme un signe de vieillissement ?

1.3.2 Approche médico - psychologique du vieillissement des personnes handicapées mentales. La précocité du vieillissement des personnes handicapées : réalité ou fiction ?

➤ Le vieillissement classique

Ce type de vieillissement désigne les ralentissements et dysfonctionnements progressifs de l'organisme auxquels tous les êtres humains sont plus ou moins assujettis : modification d'aspect, la vue qui baisse, essoufflement à l'effort, fragilité des os, etc...

La majorité des personnes handicapées mentales manifesteront en fin de compte les mêmes « symptômes » de l'âge que ceux qui caractérisent les personnes non handicapées. Comme celle de la population générale, leur espérance de vie augmente et leurs problèmes de santé seront similaires. Néanmoins, d'après une recherche à la Fondation John Bost en

1991, dirigée par le neuropsychiatre Philippe Gabbai⁷, les espérances de vie sont différentes selon le type de handicap :

Type de handicap	Espérance de vie
Déficiência mentale moyenne et légère	70 ans
Déficiência mentale profonde	+ de 50 ans
Poly handicap	40 ans

Egalement, la présence d'une déficiéce intellectuelle peut rendre compliquée la reconnaissance et l'accompagnement de ces évolutions ordinaires. En effet, comment déceler une déficiéce auditive chez quelqu'un qui a toujours communiqué avec difficulté ?

➤ Le vieillissement spécifique

C'est en quelque sorte le reflet des modes de vie caractéristiques des personnes présentant un handicap mental, l'étiologie de leur handicap ou le traitement de celui-ci. Pour Michel Claudel⁸, « l'évolution ou l'involition des personnes dépend non seulement de facteurs génétiques ou du caractère évolutif des pathologies à l'origine du handicap mais aussi des conditions de prises en charge et d'environnement durant toute la vie et pas seulement au moment du grand âge ».

Voici quelques exemples qui peuvent expliquer un vieillissement spécifique :

- Les effets à long terme de la prise de médicaments de type neuroleptique,
- Les effets à long terme des chutes consécutives aux crises épileptiques,
- Les conditions de travail dans le C.A.T,
- L'alimentation mal équilibrée ou d'un manque d'activités physiques.

⁷ Dr **GABBAI Ph.** Neuro psychiatre, Directeur honoraires des Services Médicaux de la Fondation John Bost à Nîmes.

⁸ **CLAUDEL M.**, *Etude du Vieillissement des Personnes Handicapées Mentales en Institution Spécialisée et en Maison de Retraite*, Ministère des Affaires Sociales, mémoire de D.E.A., Strasbourg, IFPP, mars 1998, p47

➤ Le vieillissement pathologique

Le vieillissement des personnes handicapées mentales a bien été étudié dans ses composantes cliniques. Le Dr P. Gabbaï qui au cours de son expérience professionnelle a observé 900 personnes handicapées mentales dont 30 % avait plus de 50 ans. **Désormais, nous savons que le vieillissement précoce est exceptionnel sauf dans certains cas particuliers** : la trisomie 21, certains syndromes d'arriérations mentales profondes et les phénomènes d'usure précoce particuliers aux handicaps moteurs. A titre d'illustration, prenons l'exemple des trisomies 21. Le vieillissement est objectivement précoce du fait de l'apparition de cheveux blancs, de cataracte,... L'espérance de vie est plus courte (cf tableau précédent) même si beaucoup de trisomiques atteignent 60 ans. Le risque de survenue d'une démence de type d'Alzheimer n'est pas plus fréquent que dans la population « normale » mais survient plus tôt. En effet, cette démence affecte 20% des personnes âgées de 80 ans ou plus et 35% des trisomiques âgés de 50 ans et plus.⁹ D'ailleurs, nous observons que la personne trisomique que nous accueillons pour cette problématique est âgée de 54 ans.

En dehors de ces cas, le Dr P. Gabbaï a conclu qu'il n'existe pas de vieillissement précoce chez les personnes handicapées mentales. Il n'en demeure pas moins qu'il est fréquent d'observer "des phénomènes de régression", plus ou moins intenses, plus ou moins rapides, survenant entre 40 et 60 ans et qu'on baptise à tort de vieillissement précoce.

Cette régression se réalise avant tout dans la perte de la capacité à travailler ou dans un phénomène de désadaptation progressive au travail avec désintérêt, repli et perte des acquis. Il s'agit de facteurs négatifs dans l'avancée en âge des personnes handicapées mentales dont le facteur essentiel reste toutefois, la disparition de la dimension projectuelle.

Ainsi, avec l'avancée en âge, on assiste dans l'entourage professionnel et familial des personnes handicapées à une dégradation, puis une perte du capital espoir dont est porteuse l'enfance.

En 1998 et en 2002 l'enquête Handicap - Incapacité – Dépendance (H.I.D) réalisée par l'I.N.S.E.E. a aussi finalement retenu l'âge de 40 ans pour caractériser les personnes

⁹ BREITENBACH N., *Le Vieillissement Conjugué ou le Cumul des Effets de l'Age Dans les Familles Vieillissantes*, les Cahiers de l'Actifs, n°312-313, juin 2002, pp 35-48

handicapées vieillissantes présentant des incapacités physiques et/ou mentales . Cette enquête confirme l'observation d'un phénomène de vieillissement «accéléré » chez les travailleurs de C.A.T à partir de l'âge de 45 ans.

1.4 UNE PRISE EN CHARGE LIMITÉE PAR L'ÉTAT DE SANTÉ : L'ÉVOLUTION EN BESOINS DE SOINS DES PERSONNES HANDICAPÉES MENTALES

Face à ces observations, des conclusions unificatrices sur le vieillissement des handicapés mentaux se révèlent réductrices et insatisfaisantes du fait d'une hétérogénéité de cette population. Il semble tout à fait important de s'interroger sur la cohérence entre les possibilités physiques et intellectuelles de la personne handicapée et la capacité de l'institution à la prendre en charge. L'évolution croissante de l'état de santé de la personne handicapée vieillissante pose donc la question de la limite de cette prise en charge dans certains établissements. Si nous prenons le cas des structures médico-sociales (foyer de vie foyer d'hébergement), leur aménagement et leur adaptation posent nécessairement la question de leur limite dans l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes compte-tenu de leurs plateaux techniques actuels (absence de médicalisation).

Il semble tout de même que l'état de santé d'une personne soit important pour déterminer son lieu d'accueil. Le Dr Philippe Gabbai a fait le point sur la question des besoins de soins de cette population lors d'une recherche à la Fondation John Bost en 1995.

Il ressort de cette étude que les personnes handicapées mentales sont affectées des pathologies somatiques suivantes :

Pathologies	Digestive	Sensorielle	Cardio-vasculaire	Neurologique	Autres
% de cas	34,5%	34%	31%	21%	Entre 11 et 15%

Par rapport à l'état constaté à 40 ans, l'évolution globale de cette population se présente ainsi :

Pathologies	Epilepsie	Troubles psychopathologiques	Fonctions cognitives	Performances physiques
Amélioration	86 %	60 %	10 %	1 %
Aggravation	Persistance : 14 %	15 %	25 %	63 %
Stabilisation	Pas de données	25 %	65 %	36 %

Les thérapeutiques poursuivies ont été les suivantes :

Thérapies	% de cas concernés
Chimiothérapie psychotrope et / ou anti-comitiale	93 %
Prise en charge corporelle (kiné, psychomoteur)	34 %
Activités psychothérapeutiques	12 %
Activités cognitives et culturelles	20 %
Activités d'ergothérapie	56 %
Activités de loisirs et d'animation	74 %

Evenhuis et al en 2001 ont montré l'incidence d'une déficience auditive¹⁰ :

Type de déficience	- de 50 ans	+ de 50 ans
Trisomie 21		
Déficience légère ou modérée	64-64 %	93-57 %
Déficience sévère/profonde	88-76 %	80-60 %
Sans trisomie 21		
Déficience légère ou modérée	21-6 %	77-45 %
Déficience sévère/profonde	33-25 %	59-38 %

Les chiffres en gras indiquent une perte auditive de 25dB dans la meilleure oreille. Cette déficience auditive est très présente chez les trisomiques et elle le demeure dans le temps. La diminution chez les trisomiques lourdement handicapés âgés de 50 ans et plus peut être attribuée à un effet de survivance. Elle augmente de façon sensible chez les personnes sans trisomie quelque soit le niveau de leur déficience.

Les personnes handicapées mentales et physiques avançant en âge ont des pathologies qui augmentent de fréquence en fonction de l'âge. En effet, d'après l'enquête H.I.D., les trois quarts des personnes handicapées vieillissantes, qui à l'origine n'avaient qu'une déficience intellectuelle ou mentale, souffrent aussi actuellement de déficiences physiques, en particulier de déficiences motrices. Elles ont donc parfois besoin de surveillance médicale et de thérapeutiques permanentes. Si les évolutions sont globalement positives (sauf au plan des performances physiques et de la perte auditive), il existe des pathologies actives dans le champ de l'épilepsie, des troubles psychopathologiques qui contraignent, là encore, à des soins diversifiés.

Philippe Gabbai conclut que la présence de personnels soignants dans les structures pour personnes handicapées mentales est alors indispensable dans la quotidienneté.

¹⁰ **Chercheurs** cités par BREITENBACH N, *Le Vieillissement conjugué ou le cumul des effets de l'âge dans les familles vieillissantes*, les Cahiers de l'Actif, n°312/313, juin 2002 pp 35-48

1.5 LES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES : L'INCIDENCE DU PASSAGE A L'ÂGE DE 60 ANS

A partir de l'âge de 60 ans, certains points viennent troubler l'idée d'une différenciation de ces deux populations comme les notions ambiguës de dépendance et handicap. Les personnes handicapées vieillissantes sont-elles plus proches des personnes handicapées ou des personnes âgées ? Quelle est la composante la plus importante de cette population relativement récente ? Doivent-elles avoir un statut particulier ?

Avec l'avancée en âge, le statut des personnes handicapées et des personnes âgées tend à se confondre. L'âge de 60 ans marque le passage d'un statut à un autre. La personne handicapée devient une personne âgée. Il n'existe donc plus de différence de statut entre les deux populations. Cette modification de statut conditionne des prises en charges institutionnelles et financières différentes.

1.5.1 Le passage à un régime de l'aide sociale moins favorable

La question du vieillissement des personnes handicapées pose aussi la question du régime juridique dont relèveront les personnes de plus de 60 ans tant au niveau des ressources qu'au niveau de l'aide sociale. En effet, à compter de 60 ans, la jurisprudence fait généralement primer le statut de la structure d'accueil sur celui de la personne. Autrement dit, une personne accueillie dans une maison de retraite se verra appliquer les règles de l'aide sociale aux personnes âgées, ce qui lui fait perdre les avantages dont elle bénéficiait antérieurement. Bien qu'elle ne soit qu'une des solutions d'accueil parmi d'autres, la question est importante puisque les conditions d'admission et de récupération de l'aide sociale sont plus avantageuses pour les personnes handicapées : levée de l'obligation alimentaire, règles de récupération sur la succession au décès du bénéficiaire plus souples, prise en compte des ressources plus avantageuse que pour les personnes âgées.

Ainsi, lorsque la personne handicapée bénéficie d'un placement en maison de retraite, les frais d'hébergement sont en totalité à la charge de l'intéressé lui-même, avec intervention de l'obligation alimentaire, le surplus étant à la charge de l'aide sociale. La somme minimale laissée à la disposition de la personne est alors d'un montant de 639 euros mensuel.

Cependant, certains départements¹¹ ont voté des dispositions plus avantageuses permettant aux personnes handicapées âgées accueillies en maison de retraite de conserver leur statut et de bénéficier du régime de l'aide sociale aux personnes handicapées, en application du principe de libre choix. En ce qui concerne le département de la Sarthe, les personnes handicapées ne disposent pas de cet avantage.

1.5.2 Les ressources de la personne handicapée retraitée

A partir de 60 ans, l'adulte handicapé arrête de percevoir l'A.A.H et va désormais percevoir une pension de retraite, majorée d'une pension de retraite complémentaire obligatoire. Ainsi, le cumul de ces différentes prestations doit atteindre le montant du minimum vieillesse soit 587,74 euros mensuel. De plus, il peut prétendre à l'Allocation de Logement Spécial et à l'Allocation Personnalisée d'Autonomie ou au maintien de l'Allocation Compensatrice Tierce Personne si l'intéressé en a bénéficié avant l'âge de 60 ans.

Ainsi, si la diminution des revenus reste à démontrer, il est vrai que le régime d'aide sociale des personnes âgées est moins intéressant que celui des personnes handicapées. La question de la diminution des ressources dans le cadre d'un hébergement en institution pour personnes âgées n'est donc pas à retenir. Toutefois, en tant que directeur d'établissement, nous pouvons nous attendre à une population majoritairement bénéficiaire de l'aide sociale. Le paiement des frais de séjour pour les résidents ne constitue donc pas un problème. En ce qui concerne les 3 résidents accueillis au sein de notre établissement, deux bénéficient de l'aide sociale.

1.5.3 Handicap et dépendance , des concepts au carrefour des deux populations

Au delà du statut administratif qui tend à cliver ces deux populations, lorsque l'on parle de handicap et dépendance au sens large, elles ont tendance à se fondre. De ce fait, lorsque l'on prend comme référence l'enquête H.I.D qui utilise elle-même le schéma de Wood¹², la population des plus de 60 ans y est clairement représentée. D'une manière plus générale, la

¹¹ Par exemple le département de la Côte d'or a inscrit cette disposition dans son schéma départemental pour les personnes handicapées, voté en décembre 2000.

¹² **Etudes et Résultats** N°204, Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques décembre 2002, pp2 -12. Disponible : www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er-pdf/er204.pdf

répartition par âge au sein des différents types de handicap (mental, sensoriel et moteur) fait apparaître une proportion importante de personnes âgées.

Handicap et répartition par âge

Type de handicap		0-20 ans	20-60 ans	Personnes Agées
Handicap Mental	Déficience intellectuelle	14 %	26 %	60 %
	Trouble psychologique majeur	10 %	53 %	37 %
Handicap Sensoriel	Visuel	10 %	50 %	40 %
	Auditif	7 %	24 %	69 %
Handicap moteur		4 %	30 %	67 %
Autre		10 %	35 %	55 %

Le tableau de répartition par âge est révélateur des différentes formes de handicap des personnes de 60 ans et plus. **Ces chiffres nous permettent de conclure que la frontière entre personne handicapée et personne âgée est bien mince.** Ensuite, que les personnes âgées représentent une part importante au niveau du handicap sensoriel et du handicap moteur. Enfin, la part des personnes âgées dans les déficiences intellectuelles est bien évidemment liée aux démences de type Alzheimer ou liée à des troubles cardio-vasculaires.

Toutefois, il convient de faire la part des choses entre handicap inné et handicap acquis. Cette différenciation entre inné et acquis est aussi un facteur à prendre en compte dans la question des représentations. En effet, le handicap acquis par le vieillissement est le plus souvent vécu comme normal, le handicap inné comme anormal.

En ce qui concerne la dépendance, elle se définit à partir de l'existence d'un handicap comme l'« ensemble des liens nécessaires entre l'individu et son milieu ». « Etre dépendant

est le fait qu'une personne n'effectue pas sans aide les principales activités de la vie courante et qui est inadaptée à son environnement, que cette personne ne le veuille ou ne le puisse». ¹³ Quant au concept d'autonomie, il se définit comme « **la capacité ou le droit d'une personne à choisir** elle-même les règles de sa conduite, l'orientation de ses actes et les risques qu'elle est prête à courir ». « Etre autonome est le fait pour une personne d'avoir la possibilité d'effectuer sans aide les principales activités de la vie courante et de s'adapter à son environnement ¹⁴ ».

Ainsi, les personnes handicapées mentales vieillissantes et les personnes âgées qui vivent en institution sont confrontées à un constat de dépendance et/ou de perte d'autonomie qui entraîne un besoin d'aide et d'accompagnement au quotidien. Toutefois, depuis 1997 avec la PSD, le handicap et la dépendance nous sont présentés comme deux réalités distinctes, légitimant l'âge chronologique comme critère discriminant, qui justifierait à lui seul qu'une personne passe d'un statut de handicapé à un statut de personne âgée dépendante. Or la situation de dépendance n'est pas spécifique aux personnes de plus de 60 ans.

Enfin, « La progression de l'espérance de vie des personnes handicapées offre l'occasion de questionner les fondements d'une séparation entre ces deux populations, toutes deux confrontées à une situation de handicap et de dépendance et dont le seul argument officiel de distinction est l'âge ¹⁵ ».

1.6 LE VIEILLISSEMENT DES PERSONNES HANDICAPÉES MET EN ÉVIDENCE LES INSUFFISANCES ET LES INADAPTATIONS DES DISPOSITIFS EXISTANTS

L'émergence d'un besoin réel en matière de prise en charge de la personne handicapée vieillissante est relativement récente. Ignoré en son temps par la loi d'orientation de 1975 en faveur des personnes handicapées, cet accroissement de la longévité explique en partie les carences des dispositifs existants et impose une évolution et une adaptation

¹³ **LIBERMAN R.** *Handicap et maladie mentale*, Paris , PUF, « Que sais je ? », 1988, p120.

¹⁴ **LEGER JM. CLEMENT JP.** *L'encéphale du praticien*, Numéro Hors série Novembre 2000, p11

¹⁵ **CHAUVIN K.** *Le Vieillissement des personnes handicapées mentales*, Rennes : ENSP, 2003 p14

des structures d'accueil et des services. En effet, le poids démographique de la population des personnes handicapées vieillissantes s'accroît.

1.6.1 Un poids démographique indéniable

2 éléments sont à prendre en compte :

Tout d'abord, c'est un phénomène général dans la population française. L'I.N.S.E.E estime que le nombre de personnes âgées de plus de 75 ans progressera de 6 millions d'ici 2020, dont 2,1 millions pour les personnes de plus de 85 ans. Simultanément, le phénomène de dépendance va s'accroître en proportion. Le Conseil Economique et Social estime pour sa part à 700 000 le nombre de personnes âgées de plus de 70 ans fortement dépendantes. Ce chiffre devrait passer à plus de 1 million dans moins de 10 ans.

Ensuite, l'allongement de la durée de la vie est maintenant une réalité vérifiée. A titre d'illustration, je peux citer les recherches de Carter et Jancar¹⁶ (1990). Pour toutes les catégories de handicaps confondues, entre 1930 et 1996, l'espérance de vie est passée de 19,9 à 70 ans pour les hommes et de 22 à 74 ans pour les femmes. Si on considère les seuls Trisomiques, entre 1929 et 1996, leur espérance de vie est passée de 9 ans à 64 ans.

Ainsi, les problèmes du vieillissement de la population handicapée posent le problème de la capacité de l'établissement en matière de prise en charge de cette population.

1.6.2 Le handicap mental, un besoin urgent de prise en charge adaptée

Les problèmes liés au vieillissement de la population des personnes handicapées ne se posent pas de la même manière pour tous les types de handicaps, déficiences ou incapacités.

➤ pour la personne handicapée moteur

Cette population relève globalement de la problématique de la dépendance. Si l'on exclut certains handicaps qui requièrent une prise en charge très spécifique ou une adaptation particulière de l'environnement, nous sommes confrontés à des problèmes que

¹⁶ **Docteur d'AILLIERES B.** *Handicap et Vieillesse*, Mémoire pour l'obtention du diplôme de Capacité de Gériatrie Faculté de Médecine d'Angers, 2001, p20

nous maîtrisons. Cette population correspond à la population traditionnellement accueillie dans les établissements pour personnes âgées dépendantes. En effet, cette population est touchée par des problèmes de dépendance physique. La population en fauteuil, voire confinée au lit, celle qui réclame une aide à la toilette ou pour se nourrir, trouve dans les E.H.P.A.D une prise en charge et des locaux adaptés.

➤ **pour la personne présentant un handicap sensoriel**

Ici aussi nous nous trouvons confrontés à une problématique connue. En effet, le pourcentage des personnes âgées présentant ce type de handicap est très fort. Cela n'est pas sans nous étonner et on peut ici rappeler que la prévalence des incapacités s'accroît avec l'âge. De ce fait, lorsque l'on prend comme référence l'enquête HID, la répartition par âge au sein de différents types de handicap (mental, sensoriel et moteur) fait apparaître que 40 % des personnes âgées présente un handicap visuel et 69 % un handicap auditif.

L'appareillage aujourd'hui disponible permet de compenser en partie les problèmes de l'audition. L'adaptation des locaux et la formation du personnel assurent la prise en considération et la compensation des difficultés liées aux troubles visuels. De surcroît, les personnes handicapées sensorielles ont développé dans leur vie quotidienne une bonne adaptabilité à leur handicap. Leur institutionnalisation en E.H.P.A.D n'intervient donc que dans un processus classique de vieillissement et leur prise en charge ne pose donc pas de véritable problème.

➤ **pour la personne poly handicapée**

Cette population cumule fréquemment handicap mental et handicap physique. C'est une population très lourde qui exige une prise en charge spécifique et médicalisée. Les M.A.S remplissent ce rôle. Lors du vieillissement de la personne, le maintien dans la structure est obtenu de plein droit. Les E.H.P.A.D ne sont pas adaptés pour accueillir cette population.

➤ **pour la personne handicapée mentale**

L'accueil de personnes handicapées vieillissantes nous oriente donc vers une population de personnes handicapées mentales. Ceci est en accord avec les spécialistes du secteur qui estiment que la question du vieillissement se pose aujourd'hui de manière urgente pour ce type de population. Le handicap mental pose des problèmes différents de ceux évoqués avec les personnes atteintes de handicap moteur ou sensoriel.

La notion de handicap correspond à une appellation établie après passage en COTOREP. La population regroupée sous ce qualificatif est hétérogène et il convient d'emblée de distinguer :

- le groupe des personnes handicapées mentales, des sujets avec un déficit intellectuel évoluant depuis la petite enfance, adultes déficients intellectuels majoritairement accueillis en institution et en C.A.T : « Le handicapé mental est un sujet qui, en raison d'une déficience pathologique, présente une incapacité fonctionnelle d'insertion dans le circuit social ordinaire »¹⁷. Les personnes handicapées mentales ont donc de la difficulté à s'intégrer socialement. En effet, leur déficience atteint essentiellement l'exercice "du jeu social " et par conséquent la relation avec les autres. Il en est d'ailleurs de même pour la personne âgée, le vieillissement affecte aussi le statut social. Cette catégorie de personnes peut être accueillie en E.H.P.A.D, car sa prise en charge, si elle est particulière, et nous l'observerons dans la deuxième partie de notre travail, est plus facile à mettre en place dans ce type d'institution. C'est d'ailleurs cette population qui a un besoin urgent de prise en charge adaptée.

- ensuite le groupe des adultes handicapés psychiques, les psychotiques, principalement des schizophrènes qui n'ont plus les capacités ou les possibilités de participer aux échanges liés à la vie sociale. Cette catégorie de personnes relève d'une prise en charge en institution spécialisée car elle réclame des soins spécifiques en milieu spécialisé qu'un E.H.P.A.D ne peut décemment lui prodiguer. Elle est du ressort de la psychiatrie et non de la gériatrie.

- ce sont aussi les adultes auparavant ordinaires mais qui, victimes de circonstances extérieures graves (traumatisme crânien, alcoolisme, ..) sont devenus handicapés.

- c'est enfin, désormais avec l'évolution sociale, un ensemble de personnes qui jusqu'alors étaient bien insérées et qui s'adressent de plus en plus aux COTOREP.

Mais outre ces 4 groupes, nous pouvons constater que les personnes âgées dépendantes peuvent être englobées dans cette définition. Si elles ont recours à une institution, n'est-ce-pas parce que diverses incapacités fonctionnelles sont apparues ?

¹⁷ **LIBERMAN R.** *Handicap et maladie mentale*, Paris, PUF, « Que sais je ? », 1988, p.120

Au regard de la population attendue, nous pouvons déduire une double trajectoire potentielle :

- d'une part, la population issue des institutions spécialisées pour personnes handicapées mentales. Elle proviendrait des foyers de vie et des foyers d'hébergement attenants à des C.A.T,
- d'autre part, la population à domicile dont on sait qu'elle est en demande mais dont nous ne disposons pas de chiffres fiables.

1.6.3 Etude locale et départementale de la population handicapée mentale vieillissante

Au cours de cette étude, j'ai rencontré différents acteurs du département. Les responsables d'associations, Directeurs de CAT, de Foyers d'hébergement, Médecins responsables du secteur personnes âgées et handicapées du Conseil Général m'ont fait part de leurs préoccupations et de leurs projets face au vieillissement des personnes handicapées.

Ainsi, 6 catégories de personnes doivent être prises en compte :

➤ Les personnes qui fréquentent les Centre d'Aide par le Travail avec un hébergement dans des foyers.

Il s'agit de personnes qui, du fait de leur handicap, ont toujours vécu des prises en charge familiales et institutionnelles au long cours.

- pour les plus de 60 ans accueillis en foyer d'hébergement qui ont l'âge de la retraite, ces personnes vont devoir quitter les Centres d'Aide par le travail ce qui pose le problème de l'hébergement.

- pour les moins de 60 ans, les créations autorisées ces dernières années de Sections Annexes dans l'environnement des C.A.T offrent un volant d'adaptation partielle mais temporaire dans l'attente de relais adaptés avec hébergement. Les passages en foyer de vie sont souvent impossibles, faute de place, notamment pour les adultes âgés de 45 ans et plus.

L'analyse régionale 2000¹⁸ des C.A.T fait apparaître les données suivantes : globalement, la structure d'âge reste similaire à celle des années précédentes .Toutefois, on peut constater que le pourcentage des travailleurs de plus de 45 ans est en progression constante, passant de 11.86% à 18.95% en 4 ans sur le plan départemental, dénotant un vieillissement de la population supérieur à la moyenne régionale.¹⁹

+ de 45 ans	1996	1997	1998	1999	2000
Région Pays Loire	12 %	13 %	15 %	15,97 %	17,64 %
Sarthe	11,86 %	Absence de données	14,13%	14,64 %	18,95 %

Sur le pays Manceau

Après avoir repéré, que finalement, la problématique de l'avancée en âge des personnes handicapées mentales fait émerger un besoin d'accompagnement institutionnel et plus spécifiquement pour les travailleurs de C.A.T lorsqu'ils perdent leur qualité de salariés, il m'est apparu indispensable de mener une enquête en collaboration avec les CAT du pays Manceau. Cette enquête avait pour but de me permettre, d'une part de **vérifier mon hypothèse, d'autre part de déterminer précisément le nombre et le profil des personnes handicapées mentales qui seraient sortantes du C.A.T dans les 5 années à venir soit pour faire valoir leurs droits à la retraite, soit pour une incapacité au travail.** Ces personnes devront rencontrer une problématique d'hébergement lors de la cessation de leur activité professionnelle²⁰.

Bilan de cette étude de population sur le Pays Manceau sur les 5 années à venir²¹ :

- Le nombre total de personnes incluses dans l'enquête a été de 460 travailleurs handicapés présentant à 90 % une déficience intellectuelle légère ou moyenne. 30 % d'entre eux avait plus de 45 ans. Ainsi, nous constatons que sur le pays Manceau, le pourcentage

¹⁸ **Source** : Ministère des Affaires Sociales du Travail et de la Solidarité, Région Pays de La Loire, Analyse 2000.

¹⁹ **Annexe 1** : Évolution de la population travailleur de C.A.T de plus de 45 ans sur 5 ans.

²⁰ **Annexe 2** : Questionnaire d'enquête auprès des C.A.T. du pays manceau.

²¹ **Annexe 2** : Bilan de l'étude de population réalisé auprès des C.AT du pays manceau.

des travailleurs handicapés de plus de 45 ans est supérieure à la moyenne départementale qui était de 18,95 % en 2000.

- L'âge moyen des personnes qui seraient sortantes des C.A.T dans les 5 années à venir est de **48,5 ans**. Cette moyenne d'âge confirme les conclusions retenues par l'enquête HID et les observations du Dr Ph. Gabbaï,

- 17 personnes handicapées mentales accéderont à la retraite et seront confrontées à une problématique de maintien dans leur foyer d'hébergement,

- 10 personnes handicapées qui ont plus de 40 ans, ont un état de santé qui ne permet plus une activité de production en C.A.T et seraient aussi confrontées à une problématique de maintien dans leur foyer d'hébergement si elles devaient cesser leur activité professionnelle. C'est donc par défaut de structures adaptées avec hébergement qu'elles sont maintenues dans l'environnement des C.A.T.

Parmi ces 27 personnes :

- les 27 ont besoin d'au moins un accompagnement à la vie quotidienne, vie sociale,

- 17 personnes ont besoin d'au moins un accompagnement quotidien pour les soins d'hygiène : toilette, douche, soins dentaires, autres,

- 15 ont besoin de soins infirmiers quotidiens : préparation de médicaments, suivi d'un traitement, autres.

Ces chiffres confirment que la présence de personnels soignants dans l'accompagnement des personnes handicapées mentales vieillissantes est indispensable.

➤ Les personnes hébergées en M.A.S ou en F.A.M

Dans la mesure où ces structures sont par nature médicalisées, et qu'elles reçoivent en internat une population nécessitant des soins et un suivi médical, elles devront adapter leur fonctionnement au vieillissement de leurs résidents. Aucune limite d'âge à l'admission ou au maintien en M.A.S n'est prévue juridiquement. En revanche, ce maintien prolongé

risque de poser à terme le problème de la saturation de places. Il convient toutefois, pour relativiser cette remarque, de tenir compte de l'espérance de vie globalement moins élevée de cette population.

➤ **Les personnes hébergées dans les familles vieillissantes**

Pour l'hébergement en famille naturelle ou famille d'accueil : la durée dépendra de l'évolution de l'état de santé de la personne handicapée mais aussi de celui des aidants. Au fur et à mesure que les années passent, ces personnes sont confrontées à une situation de handicaps cumulés. En effet, le jour où plus personne ne pourra s'occuper de la personne handicapée, l'accueil en institution sera obligatoire. Beaucoup de familles ont longtemps pensé que leur enfant ne survivrait pas. Selon les estimations de Nancy Breitenbach, 50 % des personnes adultes déficientes intellectuelles vivent au domicile familial et un tiers des adultes pris en charge par leur famille vit avec un parent âgé de plus de 70 ans.

➤ **Les personnes handicapées mentales vivant seules à domicile**

Pour les personnes résidant dans leur propre domicile, le maintien dépendra de l'environnement relationnel et du taux d'équipement local en services de soutien à domicile. Une étude réalisée sur un effectif de 800 personnes, dont 40 % étaient atteints d'un handicap mental, a permis de caractériser les âges de la population handicapée mentale et physique vivant seule à domicile²², en famille ou famille d'accueil. Ainsi, sur ces 800 personnes, 325 avaient plus de 45 ans.

➤ **Les personnes hospitalisées en milieu spécialisé**

Par défaut de structures adaptées avec hébergement, certaines personnes présentant un déficit intellectuel poursuivent leur séjour en milieu hospitalier. En effet, la fonction antérieurement « asilaire » de l'hôpital psychiatrique remplacée par une fonction de soin a aussi conduit à un renoncement pour ce type d'hébergement. Ainsi, le Centre Hospitalier Spécialisé de la Sarthe héberge une population en attente d'une orientation vers une structure médico-sociale²³. Sur ces 162 personnes, 48 avaient une orientation Foyer de vie et 48 ont plus de 45 ans.

²² **Source** : Travaux préparatoires au Schéma Départemental pour les Personnes Handicapées, D.D.A.S.S /D.I.S.S. de la Sarthe, 2002

²³ **Source** : Ibid

➤ **Les personnes actuellement en foyer occupationnel qui atteignent l'âge de 60 ans**

Une étude départementale de la population handicapée hébergée à 90 % dans des foyers occupationnels a été conduite par Le Docteur Didier Nebout , Médecin Responsable du Département Santé Publique au Conseil Général de la Sarthe . Cette enquête a montré que **54,3 % soit 217 personnes avaient entre 40 et 60 ans**. La durée de ce maintien sera certainement déterminée par les besoins de soins et d'assistance médicale que nécessitera la personne handicapée. Certes la loi du 02 Janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico sociale devrait permettre désormais le maintien de l'adulte handicapé en établissement après 60 ans (art L312.1.1). Mais si cette nouvelle disposition administrative permet pour certains d'entre eux d'assurer la continuité de la prise en charge des personnes dans le même lieu de vie, elle peut néanmoins bloquer le renouvellement des effectifs de ces établissements, l'évolution de la structure et finalement provoquer un engorgement. Pour 2003²⁴ sur notre département, le besoin de places en foyer de vie était de 300. Une rencontre avec la responsable départementale des établissements médico sociaux me permet d'affirmer qu'au regard des orientations définies par la loi 2002 et des projets individualisés, la politique départementale en faveur des personnes handicapées sera souple. Elle offrira la possibilité aux personnes handicapées mentales âgées de plus de 60 ans de sortir des foyers occupationnels, d'autant plus que certaines d'entre elles ont dû, à défaut de Foyer de vie sur le pays manceau, s'éloigner de leur famille « vieillissante » .

L'ensemble de ces données confirme l'augmentation progressive du nombre des personnes handicapées mentales et /ou physiques dites « vieillissantes » sur le département de la Sarthe puisque nous observons que 760 personnes handicapées ont 45 ans et plus.

L'augmentation de cette population met en relief le manque de formules d'accueil, institutionnelles, transitoires ou d'aide au maintien à domicile au bénéfice d'adultes handicapés mentaux vieillissants qui rencontrent une problématique d'accompagnement institutionnel .

En ce qui concerne le secteur du handicap physique, les personnes sont en capacité d'organiser leur prise en charge quotidienne et comme une personne ordinaire intégreront beaucoup plus tardivement une maison de retraite.

²⁴ **Source** : Travaux préparatoires au Schéma Départemental de la Sarthe pour les Personnes Handicapées 2002

1.7 LA PRISE EN COMPTE POLITIQUE

Considérant, qu'il convient de mettre un terme à l'improvisation pour permettre d'adapter les cadres de vie à la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes les politiques publiques s'orientent vers des solutions globales, transversales et mixtes. En voulant impliquer les acteurs du secteur des personnes âgées, cette volonté de travail en partenariat est clairement exprimée.

1.7.1 Un nouveau référentiel de politique sociale pour les personnes handicapées.

Depuis le milieu des années 80, un nouveau référentiel a peu à peu émergé dans le secteur du handicap. Les professionnels ont pris conscience des limites du « référentiel réadaptatif et normalisateur » et ils ont développé une nouvelle approche de la notion d'aide à la personne : la « notion d'accompagnement »²⁵. Pour résumer, cette notion d'accompagnement s'articule autour des principes tels que la prise en compte de la demande des usagers, la contractualisation, l'individualisation des réponses, la diversification de l'offre de prestations et l'action sur l'environnement. Il s'agit bien des principes qui habitent le nouveau référentiel, consacré par le projet de rénovation de la loi sociale de 1975 et par le plan 2001 / 2003 en faveur des personnes handicapées. Ainsi, dans ce dernier, il est question de : «... donner une inflexion nouvelle et sans précédent à la politique d'intégration, à toutes les étapes et dans toutes les situations de la vie des personnes handicapées (...). par l'accès au milieu ordinaire ». Les autres orientations majeures concernent « la pleine citoyenneté » « recherche du consentement éclairé » « libre choix entre les prestations » « prise en charge individualisée » pour n'en citer que quelques unes .

De même, l'ensemble de la littérature trouvé sur le thème de l'accueil conjoint ou spécialisé nous invite à un relatif consensus issu d'un compromis entre les différents protagonistes. Il est construit sur trois principes qui sont de plus en plus affirmés par les départements et l'Etat. Ils s'inscrivent dans un référentiel concernant plus largement le secteur du handicap et même l'action sociale et médico-sociale.

²⁵ **GUYOT P.** *Le nouveau référentiel de politique sociale pour les personnes handicapées : rupture ou continuité ?* Disponible : http://www.creaibourgogne.org/document_fichiers/archives/2000/n197/

- La liberté du choix de mode de vie (l'autonomie), pour les adultes handicapés, ce qui revient à ne pas imposer tel ou tel mode d'hébergement ou de maintien à domicile, mais de partir de la demande de l'utilisateur,

- L'individualisation des réponses : c'est le corollaire du libre choix. Partant de la demande de l'utilisateur, on propose une réponse individualisée,

- La diversification locale de l'offre en structures d'hébergement, d'accueil de jour et d'aide au maintien à domicile. Cette diversification impliquant de fait un travail de partenariat entre les divers acteurs. Il faut savoir conjuguer les atouts des deux secteurs : le secteur spécialisé par sa rigueur méthodologique du suivi des personnes et le secteur gériatrique par sa réflexion sur l'accompagnement en fin de vie.²⁶

1.7.2 Rendre accessible les réponses : une valorisation du travail en réseau

➤ La maison départementale des personnes handicapées : un projet attendu

La qualité de vie passe certes par le confort et l'état de santé des résidents mais aussi par l'interrogation sur leurs attentes et leurs désirs. Le coût de la prise en charge ne doit pas devenir le critère d'orientation des personnes vers une structure ordinaire ou une structure spécifique. Il semble alors important de permettre à la personne handicapée vieillissante d'exprimer ses choix et de les exercer. De nombreuses études montrent qu'autour de 60 ans, les personnes handicapées mais aussi leur famille se questionnent par rapport à l'avenir et sont quelquefois sans réponse. Le groupe de travail Laroque préconisait, en 1997, la création de centres d'information et d'accompagnement spécifiques afin, d'une part, d'informer sur différents sujets : vie courante, allocation, droits successoraux, loisirs, accessibilité,...et, d'autre part, de faciliter la mise en réseau des personnes ressources susceptibles d'apporter à la personne handicapée, ou à ses proches, l'information la plus utile.

Le texte de présentation du projet de la loi pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées »²⁷ a pour ambition d'aller dans ce

²⁶ <http://perso.wanadoo.fr/agm.coderpa/handviei.pdf>

²⁷ **Projet de loi** pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. 57p Disponible : http://ameli.senat.fr/publication_pl/2003-2004/183.html

sens. L'objectif est une simplification des démarches : « Dans chaque département, une maison des personnes handicapées, intégrant les sites pour la vie autonome (S.V.A.) et des équipes techniques labellisées, constituera un lieu privilégié d'écoute et d'accompagnement.

Elle mettra à disposition, de la personne ou de sa famille, l'interlocuteur unique qui prendra en charge les démarches complexes qui leur sont aujourd'hui imposées. Une commission unique sera constituée au sein de la maison départementale des personnes handicapées.

Elle assurera les missions dévolues aujourd'hui aux Commissions Départementales d'Education Spéciale, COTOREP et SVA ». Cette aide devrait permettre de rendre la personne handicapée actrice de son projet. En effet, l'expression de ses désirs et ses besoins devrait être ainsi facilités et mieux pris en compte. Egalement, l'interlocuteur aura pour mission de garantir une cohérence entre le projet individuel de l'utilisateur et le projet institutionnel. La « maison départementale des personnes handicapées » nous amène tout naturellement à réfléchir au travail en réseau. Les avantages recherchés dans ce travail sont²⁸:

- La complémentarité des compétences pluridisciplinaires des professionnels dans le suivi et l'accompagnement des personnes handicapées,
- La mutualisation des moyens et des pratiques professionnelles dans une dynamique institutionnelle,
- La recherche de passerelles favorisant des actions transversales entre les secteurs sanitaire, gérontologique et médico-social,
- Le renforcement de la coordination entre les structures médico-sociales et la COTOREP pour adapter l'orientation des personnes handicapées à l'évolution de leurs besoins.

➤ Les Centres Locaux d'Information et de Coordination

Les Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC) prévus pour les personnes âgées par une circulaire de la direction de l'action sociale de juin 2004²⁹ devraient

²⁸ **C.R.E.A.I. Picardie**, Etude Régionale et Interdépartementale sur *le Vieillessement des Personnes Handicapées Accueillies Dans les Etablissements Médico -Sociaux Picards*, 2003,111p Disponible : <http://www.creai-picardie.fr>

²⁹ **Circulaire DAS-RV2** n° 2000 relative aux Centres Locaux d'Information et de Coordination. Expérimentation en 2000 et programmation pluriannuelle 2001- 2005.

pouvoir jouer un rôle essentiel dans le domaine de l'accessibilité des réponses. Ces « lieux ressources » devraient constituer à l'horizon 2005 un réseau national, ayant selon la circulaire « une vocation pluridisciplinaire prenant en compte tous les aspects de la vie quotidienne des personnes âgées, qu'ils touchent aux soins, à l'accompagnement de la personne, à la qualité et au confort de l'environnement et de l'habitat mais aussi à la vie sociale, culturelle et citoyenne ». Il paraît essentiel que les CLIC puissent intégrer la problématique spécifique des personnes handicapées âgées dans leur mission d'information et de coordination, avec la participation du secteur du handicap pour éviter de créer des CLIC spécialisés.

➤ Un projet de loi relatif à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées.

Dans son titre III, le projet de loi institue la création de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (C.N.S.A), établissement public national à caractère administratif. Cette caisse aura dans un premier temps pour seul rôle de contribuer au financement de la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées.

Ainsi pour la première fois dans la protection sociale de notre pays, les politiques publiques tendent à instaurer une prise en charge globale de la perte d'indépendance due à l'âge ou au handicap. Le directeur d'établissement peut trouver là un point d'appui intéressant pour réfléchir et proposer un projet transversal de prise en charge de la vieillesse chez les personnes handicapées au sein de sa structure. Les pouvoirs publics, D.D.A.S.S, Conseil Général notamment incitent d'ailleurs à ce genre d'initiative.

1.7.3 Une politique départementale en faveur des personnes handicapées clairement définie

Dans la perspective de l'élaboration du Schéma Départemental de la Sarthe 2003 / 2008 la réflexion de divers professionnels a permis de définir les éléments précis d'une politique sociale en faveur des personnes handicapées. Ainsi, la création de structure spécifique ne semble pas constituer une réponse automatique au phénomène de vieillissement.

« En ce qui concerne l'accueil en maison de retraite, il en résulte que même après évaluation du projet de vie de l'adulte handicapé, l'accueil reste difficile en raison d'un décalage de génération avec les personnes âgées accueillies dans le même établissement. Toutefois lorsque cet accueil est possible, il se réalise sur la base de petites unités. Il est indispensable de définir une implantation géographique adaptée afin d'éviter l'isolement et un projet de vie spécifique.³⁰ »

A l'heure actuelle, seul le schéma départemental pour les personnes handicapées prévoit la création pour les années 2003 /2004 :

- de 12 places pour adultes handicapés vieillissants sortant de Foyers Occupationnels. Ces places seront créées au sein d'une maison de retraite à 45 kms du Mans,

- sur le pays manceau de 10 places dans le cadre de la création d'un service ambulatoire d'accompagnement pour personnes handicapées mentales vieillissantes.

Toutefois, même si le Schéma Départemental des Personnes âgées s'est intéressé à l'aspect quantitatif des personnes handicapées vieillissantes, aucun projet spécifique n'est en cours et les spécialistes de la prise en charge du handicap mental sur notre département sont prêts à laisser le secteur des personnes âgées s'investir dans l'accompagnement de la personne handicapée vieillissante.³¹

Aujourd'hui, la loi du 02 Janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale incite aussi à l'innovation et à la création des structures expérimentales. Toutefois, nous constatons à ce jour qu'aucun décret d'application ne confirme cette orientation politique.

Finalement, l'allongement de la durée de vie des personnes handicapées mentales fait apparaître une nouvelle population. Il existe donc bien un besoin constaté et le département de la Sarthe n'échappe pas à cette constatation. L'augmentation progressive de cette population met en relief le manque de formules d'accueil, institutionnelles, transitoires ou d'aide au maintien à domicile au bénéfice d'adultes handicapés mentaux vieillissants qui

³⁰ **Source** : Travaux préparatoires au Schéma Départemental de la Sarthe pour les Personnes Handicapées 2002

³¹ **Entretien** avec le Président Directeur Général ADAPEI 72.

rencontrent une problématique d'accompagnement institutionnel. Les demandes d'admissions (Sarthe et région parisienne) ne sont posées qu'au coup par coup, mais il est cependant urgent de s'en saisir avant d'avoir à répondre à un besoin massif qui obligerait probablement à la création de structures dans l'urgence.

Comme nous le démontrent les observations du Dr Ph. Gabbai, la majorité des personnes handicapées mentales présentant un déficit mental intellectuel isolé, sans pathologies somatiques associées, a un vieillissement biologique comparable à celui de la population ordinaire. C'est la dépendance qui rapproche ces deux populations en apparence fort différentes. La dépendance psychique du handicap mental et un trajet de vie le plus souvent institutionnalisé placent ces personnes dans une situation de recherche d'une structure de retraite dès l'âge de 55 – 60 ans, alors qu'une personne ordinaire ou handicapée physique intégrera beaucoup plus tardivement une maison de retraite (Âge moyen d'entrée 84,3 ans). Actuellement, l'accueil en maison de retraite est une des solutions largement proposées aux personnes handicapées vieillissantes. En effet, par défaut de structures spécifiquement adaptées, les E.H.P.A.D sont le lieu où l'orientation est la plus fréquente. Dans une enquête nationale de la F.E.H.A.P, faite au cours de l'année 2001 sur 9000 résidents dont la moitié avait moins de 40 ans et 22 % plus de 50 ans, le nombre total de personnes de plus de 50 ans dans l'ensemble des structures F.E.H.A.P s'élevait à 3350 personnes environ. Actuellement sur notre département aucune autre alternative ne se présente à ces personnes. Les politiques de prise en charge sanitaire, sociale et médico-sociale du handicap tendent la main vers le secteur des personnes âgées qui semble offrir des garanties de compétences dans cette matière à moindre coût. Mais le secteur est-il prêt à une telle prise en charge ? Les populations ne sont elles pas trop différentes ? Cet accueil est-il adapté à leurs besoins de santé, psychologiques, relationnels ? Ce sont les questions fondamentales que doit se poser le directeur d'établissement avant de lancer sa structure dans un projet dont il ne mesure pas l'ensemble des aspects et les conséquences probables.

Aussi, dans cette seconde partie de ce mémoire, je propose de faire le bilan de l'accueil conjoint personnes âgées / personnes handicapées mentales en maison de retraite, ainsi que celui de l'accueil spécifique afin de discuter de la pertinence de ces structures par rapport aux besoins de l'accompagnement des personnes handicapées.

2 - CONDITIONS ET LIMITES D'UNE PRISE EN CHARGE CONJOINTE EN ÉTABLISSEMENT POUR PERSONNES ÂGÉES DÉPENDANTES

2.1 UN DÉCALAGE D'ÂGE IMPORTANT

Les trois résidents que nous accueillons à la Reposance ont un âge moyen de 59,25 ans c'est-à-dire 30 ans inférieur à l'âge moyen de l'établissement. En effet, nous constatons que l'âge d'entrée en institution (84,3 ans) est très lié à la survenue des handicaps liés à l'âge et, corrélativement à l'espérance de vie subsistante, les résidents sont de plus en plus âgés. De plus, pour les personnes handicapées mentales, le décalage entre l'âge chronologique et l'âge mental accentue cet écart. En effet, ces personnes ne perçoivent pas toutes les nuances qui sous-tendent la réalité. Leur conception du monde se rapproche beaucoup plus de l'enfance et de l'adolescence que de l'âge adulte. **Ces différences concernant les âges et les capacités témoignent globalement de divergences de rythmes et de modes de vie de ces deux populations.**

2.2 DES BESOINS SPECIFIQUES INDIVIDUELS INSUFFISAMMENT PRIS EN COMPTE

La maison de retraite est un lieu de prise en charge de personnes âgées de plus en plus dépendantes et son projet d'établissement s'articule autour d'un encadrement différent de celui des foyers d'hébergements pour personnes handicapées mentales. Pour les personnes âgées dépendantes, il faut développer une prise en charge personnalisée permettant d'accompagner la fin de vie. Pour ces deux autres résidents plus jeunes, **il importerait de leur proposer un projet de vie à long terme plus actif.** Elles ont une plus grande vitalité que le reste de la population accueillie et participent volontiers aux activités proposées. Elles ont une plus grande demande d'animation et de loisirs qui est bien d'être satisfaite. L'inactivité est alors source d'ennui et de régression. Ainsi, Mr M. a pris plusieurs kilos depuis qu'il est dans l'établissement. Il passe beaucoup de temps assis dans un fauteuil. Dans le secteur du handicap, ces personnes bénéficiaient d'un ratio d'encadrement supérieur à celui du secteur de la personne âgée qui varie de 0,34 à 0,45. De plus, elles étaient soutenues, stimulées, tout au long de leur vie professionnelle en milieu protégé. De même, les personnes handicapées mentales actuellement en foyer d'hébergement sont très attachées à poursuivre des activités à la retraite. Ainsi, «pour Kelly et al., les activités physiques et communautaires sont associées chez la personne handicapée mentale au plus

haut degré de satisfaction à la retraite »³². **En effet, ces personnes sont encore valides, leurs capacités motrices sont performantes.** La spécificité de leur handicap mental tient à leur manque d'autonomie pour effectuer leur choix, adapter leurs règles de conduite, se conformer à des règles sociales, orienter leurs actes. Alors que les personnes âgées admises en établissement pour une aggravation de leur dépendance psychique ou physique présentent d'une manière variable une incapacité à effectuer les gestes de la vie quotidienne. **C'est pourquoi l'accueil de personnes handicapées mentales en maison de retraite, en l'absence de mise en œuvre d'un projet de vie spécifique, peut s'avérer inadapté et générateur de rupture.**

Ainsi, pour répondre au mieux aux besoins et aux désirs des bénéficiaires, il y a nécessité, notamment en se dotant d'outils d'évaluation, de réajuster le niveau d'encadrement et de prévoir des projets de vie spécifiques adaptés aux uns comme aux autres.

2.3 DES FREINS JURIDIQUES ET FINANCIERS

Le montant de la prise en charge en maison de retraite est de moitié inférieur à celle des foyers. Le niveau plus élevé d'encadrement en personnel spécialisé qui accompagne la personne handicapée mentale explique cet écart. Le mode de financement de ces structures diverge. **Les foyers sont financés presque exclusivement par les Conseils généraux des départements par un prix de journée, alors que les aides octroyées aux personnes âgées dépendent de leurs ressources et du niveau de dépendance.** Dans le cadre de mon étude de population externe, j'ai visité et partagé une soirée dans une structure récente non médicalisée de l'Ille et Vilaine habilitée à accueillir à temps complet 9 personnes adultes handicapées vieillissantes dont le niveau de dépendance moyen correspond à un GIR 2 / 3 .

Cet établissement bénéficie d'un prix de journée de 145 euros financé dans sa totalité par le Conseil Général ce qui permet un ratio d'encadrement de 1 pour 1 personne. Ce constat explique en partie les ruptures dans la dynamique de prise en charge lorsque les personnes passent du milieu du handicap au milieu de la personne âgée.

³² **ZRIBI G. et SARFATY J.** *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*, Rennes : ENSP, 2003, p 111

2.3.1 Un outil d'évaluation du degré de dépendance partiellement inadéquat

Le décret N 97 – 427 du 28 avril 1997 a introduit la grille AGGIR pour apprécier la capacité des demandeurs de la Prestation Spécifique Dépendance (aujourd'hui A.P.A³³) à effectuer diverses activités de la vie quotidienne. Dans le cadre de la réforme de la tarification, elle permet aux établissements de recevoir un financement censé correspondre aux besoins individuels des personnes accueillies. Pour les personnes âgées, le choix de la grille AGGIR a permis d'utiliser un outil commun d'évaluation pour les soignants, les gestionnaires et les autorités de tutelle. L'hypothèse de l'utilisation de la grille AGGIR pour déterminer les besoins des personnes handicapées a été lancée en 1997. Dès lors, plusieurs organismes, notamment le CREA, ont testé l'intérêt et la validité d'une telle utilisation. La conclusion de l'étude a été claire : "La grille AGGIR n'est pas totalement pertinente pour l'évaluation des degrés de dépendance des personnes handicapées mentales".

Par conséquent, cette grille a des limites. Une partie de ses items cessent d'être discriminants lorsqu'ils sont appliqués aux personnes handicapées mentales. **De ce fait, la dépendance psychique, mentale et relationnelle (le handicap social) ne sont pas pris en compte alors qu'ils déterminent une part importante de l'accompagnement à apporter aux personnes handicapées.** Elle ne fournit aucune indication quant aux besoins en terme d'accompagnement individuel tant des personnes âgées dépendantes psychiques que des personnes handicapées mentales vieillissantes.

Ainsi, nous constatons que deux des personnes handicapées mentales accueillies dans notre établissement appartiennent au Groupe 5 et 6. Elles ne présentent pas de dépendance physique mais leur état mental nécessite de compenser et d'accompagner un handicap social qui n'apparaît pas dans cette évaluation.

Force est de constater que la grille AGGIR n'est pas totalement adaptée à l'évaluation du besoin d'accompagnement de la personne handicapée mentale. Il me semble indispensable de se doter d'un outil d'évaluation applicable à toute personne handicapée mentale.

³³ **La loi N° 2001 – 647** du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées dépendantes et à l'Allocation Personnalisée d'Autonomie

2.3.2 Des modalités de tarification inadaptées

Finalement, l'établissement ne reçoit pas de financement spécifique pour l'accompagnement du handicap mental et ou psychique puisque dans le cadre de la réforme de la tarification, les établissements reçoivent un financement censé correspondre aux besoins individuels des personnes accueillies (évalués selon la grille AGGIR).

Ce financement prend en compte, d'une part le coût de l'hébergement, d'autre part le coût des aides nécessaires auprès des personnes dépendantes (à la charge des personnes ou à défaut du conseil général dans le cadre de l'aide sociale) et enfin le coût des soins à la charge de la sécurité sociale. Le résident a donc à sa charge un prix de journée qui varie selon sa dépendance. Toutefois lorsque celui-ci relève d'un G.I.R.1, 2 ou 3, 4, il peut bénéficier, au titre de la dépendance de l' A.P.A De plus, l'ensemble de la population peut avoir droit, en fonction de ses revenus, au titre de l'hébergement à l'aide sociale et /ou à l'A.P.L.

Prix de journée 2004 à la charge du résident

Prix de journée 2004	HEBERGEMENT	DEPENDANCE	TOTAL
GIR 1 / 2	56,55	17,15	73,70 euros
GIR 3 / 4	56,55	10,89	67,43 euros
GIR 5 / 6	56,55	4,65	61,20 euros

Dans ce tableau, on note aussi une participation solidaire des résidents autonomes à la dépendance. Dans ces conditions, il paraît nécessaire, dans un établissement pratiquant l'accueil conjoint, de gérer deux budgets distincts, de différencier les coûts en tenant compte du suivi individuel des personnes handicapées. En revanche, d'importantes économies peuvent être réalisées sur les services communs .

2.4 UNE NÉCESSAIRE ADAPTATION DES QUALIFICATIONS DES PERSONNELS

Pour répondre au projet social et à un objectif de qualité de service, l'association s'est dotée et se dote progressivement d'un personnel qualifié. Dans le cadre de la nouvelle construction en juillet 1999, le personnel préalablement attaché au foyer logement a évolué vers une équipe de structure médicalisée (A.S / I.D.E / A.M.P / Médecin Coordonnateur).

Cette évolution s'est faite dans un premier temps au travers de la formation professionnelle de certains agents non diplômés et de la formation permanente de l'ensemble du personnel. Aujourd'hui, le plan de formation affirme cette volonté de vouloir favoriser la promotion professionnelle en formant des Aides Médico Psychologiques et des Aides Soignantes. Cette organisation s'est aussi renforcée par des recrutements externes.

Effectif Prévisionnel pour 2004

Direction	1	
Administration	3	+ 1 emploi jeune
Services Généraux	1	
Animation	0,8	+ 1 emploi jeune
Agents de services	16,6	
AS / AMP	12,6	
Infirmiers	2	
Ergothérapeute	0,4	
Géronto psychologue	0,3	
Médecins	0.3	
Total Ratio pour 82 lits	0,46	

Mais, comme la plupart des E.H.P.A.D. accueillant des personnes handicapées mentales vieillissantes, le personnel de notre établissement n'a pas reçu de formation relative aux besoins spécifiques de ces personnes. En effet, les professionnels intervenants auprès de cette population ne maîtrisent pas simultanément les connaissances rattachées au domaine de la gérontologie et à celui de la déficience intellectuelle.

De même selon Yves CONVERT³⁴, le vieillissement des personnes handicapées mentales met à l'épreuve les pratiques éducatives. En effet, les équipes éducatives ont été formées à trouver le sens de leur travail dans la dynamique de la progression et de

³⁴ **CONVERT Y.** *Le vieillissement des personnes handicapées mentales : prévenir l'usure du personnel éducatif*, Paris : IRTS Paris Ile de France, 117p

l'acquisition de compétences. De ce fait, la formation des intervenants œuvrant auprès de ce public s'impose puisque l'amélioration du cadre de vie de cette population en dépend.

2.5 L'ACCUEIL CONJOINT OU LA COHABITATION EN INSTITUTION POUR PERSONNES ÂGÉES

2.5.1 Insertion et intégration : deux termes associés

Le concept de handicap nous ramène à la question de l'acceptation et dans ce contexte aux concepts d'insertion et d'intégration et à la notion de cohabitation.

Insertion vient du latin « in sere », c'est-à-dire introduire. Le dictionnaire critique d'action sociale le définit comme à la fois « un processus et un état qui conduit un sujet à trouver une place dans un système ». C'est avant tout un processus dynamique individuel qui nécessite la mobilisation de la personne.

L'intégration, issu du latin « integrera », le terme signifie intégrer – rendre entier. L'intégration contient en elle une notion d'inclusion non modulable du fait de l'individu. Elle apparaît donc plus comme un aboutissement réussi d'un processus d'insertion. L'insertion et l'intégration ne peuvent donc être dissociées dans l'articulation concrète des actions mises en place. **Il s'agit bien en effet de la « conjonction d'une double volonté** : celle de la personne handicapée de s'insérer dans la communauté, et celle des membres de cette communauté de répondre à l'attente de la personne handicapée³⁵ ».

Ainsi, l'un des objectifs du travail avec les personnes handicapées doit consister à rapprocher les personnes handicapées de la communauté et à les y intégrer. Finalement, le degré d'adaptation communautaire qui pourra être atteint sera influencé par les aptitudes personnelles du handicapé mental, qu'il faudra voir en liaison avec l'origine de son handicap, et par le niveau de tolérance des personnes non handicapées. L'adaptation au sein de la communauté fait parfois surgir certains problèmes et il en découle la nécessité de prendre des mesures destinées à protéger les adultes mentalement handicapés.

³⁵ **LABREGERE A.** *L'insertion des personnes handicapées*, Paris : La Documentation Française, 1990, n° 4897,176p

Quant à la notion de cohabitation, il existe très peu de littérature sur ce sujet. Elle se définit comme « l'état de personnes qui vivent ou habitent ensemble³⁶ ». La cohabitation met donc en présence des individus avec leurs caractéristiques particulières et les entraîne dans un côtoiement journalier. Elle peut aller d'une simple proximité physique des lieux mais cette proximité peut aussi conduire à l'apparition de relations plus étroites.

De ce fait, dans quelle mesure la cohabitation de personnes âgées handicapées et de personnes handicapées mentales vieillissantes favorise-t-elle l'insertion en milieu ordinaire et en quoi cela représente des avantages et des inconvénients pour ces deux populations ?

2.5.2 Une cohabitation parfois problématique : les difficultés vécues avec les personnes handicapées mentales

La qualité de la cohabitation peut être abordée selon deux niveaux : au niveau individuel et collectif.

- Au niveau individuel, les personnes handicapées mentales vieillissantes sont plus ou moins acceptées par les autres résidents. En effet, elles ont besoin d'extérioriser de façon parfois très démonstrative leur affectivité. Saluer les personnes plusieurs fois dans la journée, les embrasser, les toucher sont des manifestations très courantes chez Mr M. Mais le plus souvent, nous constatons également des comportements de type agressifs : injures, gestes violents envers le personnel et les autres résidents. Le côté parfois excessif de cette expression affective engendre souvent des problèmes de compréhension de la part des familles, des autres résidents et du personnel. Les personnes handicapées ne perçoivent pas spontanément les différences de comportement. Ainsi Mr M. ne comprend pas en particulier les hésitations que les personnes âgées peuvent marquer, la lenteur de leur cheminement. Elles sont parfois intolérantes et par conséquent "brusques". Ainsi, il arrive que Mr M. bouscule des personnes âgées qui le gênent sur son passage et les injurie. De même tout changement de situation est vécu par nos deux résidents comme source de difficultés. Enfin, en exprimant fréquemment un sentiment de reconnaissance qui touche souvent le personnel, Melle MF. est considérée comme affectueuse.

³⁶ **BASCOUL JL ; DOISNEAU O. et al.** *Les accompagner jusqu'au bout du chemin. L'accueil des personnes handicapées vieillissantes*, Fondation de France, Rennes : ENSP, 2000, p24

- Au niveau collectif, le groupe est de petite taille, mais dans l'hypothèse où il serait plus important, il pourrait être plus ou moins rejeté. Nous avons d'ailleurs pu observer ce phénomène lorsque le groupe des personnes âgées atteintes d'une détérioration intellectuelle de type Alzheimer a pris de l'ampleur au sein de notre établissement.

2.5.3 Etude qualitative réalisée auprès des résidents

➤ **Outil utilisé**³⁷

J'ai réalisé des entretiens semi-directifs³⁸. J'ai choisi cette méthode car elle invite la personne interrogée à s'exprimer spontanément à l'intérieur d'un cadre que j'ai préalablement déterminé. L'entretien semi-directif présente l'intérêt de porter sur l'aspect qualitatif et subjectif des discours.

Je souhaitais alors explorer plusieurs dimensions :

- Les effets de la cohabitation des personnes âgées et personnes handicapées,
- Les relations entre les résidents,
- La cohabitation avec les personnes handicapées,
- La représentation du handicap.

Les critères d'inclusion des personnes âgées dans l'étude étaient au nombre de trois :

D'abord, j'ai souhaité interroger des personnes âgées en contact direct avec Melle MF. et Mr M. à un moment donné de la journée. L'établissement est disposé sur trois étages, chacun ayant son propre restaurant. Les deux personnes handicapées déjeunent au premier étage. C'est pourquoi, je souhaitais rencontrer des résidents qui prennent leurs repas dans cette salle à manger. Par ailleurs, les activités de l'animatrice sont proposées à l'ensemble des personnes. C'est pourquoi les personnes âgées qui y participent, faisaient partie de la « population cible ».

³⁷ **ANNEXE 3** : Questionnaire d'entretien auprès des personnes âgées

³⁸ **COMBESSIE JC.** *La Méthode en Sociologie*, Paris : la Découverte, 1996, p25,

Puis, pouvaient faire partie de mon étude, tous les résidents, qu'il s'agisse d'hommes ou de femmes. Un mélange des deux sexes était préconisé.

Enfin, il est bien évident que l'acceptation, de la part des personnes âgées, de participer à cet entretien, faisait partie intégrante de l'inclusion dans mon l'étude.

Ainsi, huit personnes âgées de la maison de retraite ont été interrogées : quatre usagers du restaurant situé au premier étage et quatre autres participant aux activités et qui n'habitent pas le 1er étage.

Etant donné le nombre restreint de personnes handicapées mentales, les critères d'inclusion étaient simples : Melle MF et Mr M. étaient tous deux conviés à participer à cette étude.

Cette étude s'est déroulée entre décembre 2003 et mars 2004. Les entretiens, d'une durée moyenne de trois-quarts d'heure, m'ont permis d'interviewer 8 femmes et 1 homme âgés de 85-90 ans. Je n'ai rencontré aucun refus de participation de la part des personnes âgées.

➤ **Bilan de l'étude qualitative auprès des personnes âgées**

- Le réseau relationnel des personnes âgées

Les personnes âgées « lucides » et qui sont encore valides sont toujours en quête de lien social et ont besoin de communiquer. C'est en cela qu'elles cherchent des interlocuteurs avec qui partager des moments de discussion, de détente.

Or nous observons, et les personnes âgées me l'ont confirmé lors des entretiens, que le réseau relationnel est très restreint. Il est en effet très fréquent que les affinités se fassent par paires. Quelles sont les raisons d'une telle restriction ? J'en ai repéré trois principales.

- Des trajectoires de vie différentes

Il est difficile pour des personnes qui ont toujours vécu de façon indépendante, autonome et qui ont des passés différents, de vivre du jour au lendemain en collectivité. Les relations sont donc sommaires car il n'est pas évident en un temps si réduit de se livrer et de

faire confiance aux autres. « Je n'ose pas parler de mes goûts, de mes préférences car on n'a pas de passé commun. »

- La sélection du réseau social en fonction des thèmes abordés

La plupart d'entre elles trouve en effet les discussions axées sur la famille et la santé relativement ennuyantes, sans trop d'intérêt. Ces personnes ont volontiers envie de s'ouvrir à des conversations concernant des faits d'actualité, des sujets qui requièrent une certaine réflexion. « On ne peut pas parler de sujets sérieux avec une personne handicapée mentale. »

- Les handicaps moteurs et auditifs constituent un obstacle à la construction de ce réseau

Les personnes en fauteuil ou mal entendant peuvent être exclues par les autres résidents ou même s'auto exclure. En effet, si encore quelques mois auparavant, ces personnes se rendaient visite ou faisaient des activités en commun, le handicap ne leur permet plus et elles restent ainsi plus souvent seules (hormis les activités proposées par l'animatrice). « Beaucoup de personnes entendent mal ici, ça me fatigue de répéter », « Avant, on faisait des parties de scrabble mais maintenant, nous sommes toutes les deux en fauteuil donc c'est plus difficile pour se déplacer ».

- Un trouble du comportement qui dérange

Lorsque nous interrogeons les personnes âgées, la plupart d'entre elles associent la problématique du handicap mental avec celle de la maladie d'Alzheimer. Ces deux populations présentent des troubles du comportement caractérisés par une expression affective envahissante, parfois des cris, de l'agressivité.

Les personnes qui crient, déambulent, sont dans l'impossibilité de tenir un minimum de dialogue construit et restent seules. La frontière entre ces différents comportements ne semble passer ni par l'âge, ni par le statut social.

- Un a priori du handicap mental

Au vu de ce que j'évoquais précédemment, je comprends que Mr M. soit isolé. Mais pourquoi Melle MF. l'est aussi alors que tout le monde l'apprécie ?

Du fait d'un quotient intellectuel réduit, les résidents estiment que les personnes handicapées ne peuvent pas correspondre aux normes qu'elles se sont fixées. C'est ainsi

que l'expression suivante : « On ne peut pas avoir de relations du fait de leur déficience » a été prononcée trois fois durant les entretiens, les autres le laissant sous-entendre.

De plus, au cours d'une réunion institutionnelle organisée à la Reposance sur le thème de la mixité, de façon générale le groupe des personnes âgées a exprimé des sentiments plutôt négatifs à l'égard du groupe des personnes handicapées mentales, mais positifs à l'égard de la personne ou de l'individu. Réinterrogées sur l'accueil conjoint, les personnes âgées ont exprimé une certaine inquiétude : « assimilation à des handicapés mentaux », « insécurité liée aux comportements : quête affective et /ou agressivité ». Le groupe se prononce finalement pour une cohabitation mais en nombre limité.

Enfin, le véritable clivage entre personnes âgées et handicapés mentaux est opéré à partir de comportements quotidiens, selon qu'ils sont acceptables et acceptés, plus que par l'étiquette handicap antérieur à l'âge de 60 ans. Ainsi, l'accueil conjoint aboutissant à une intégration ne peut concerner qu'une minorité de la nouvelle génération vieillissante, c'est à dire « les plus autonomes » en milieu protégé.

➤ **Bilan de l'étude auprès des personnes handicapées**

J'ai conscience que mon étude est très peu représentative du fait de la présence de seulement deux personnes handicapées mentales dans la structure. Néanmoins, leur comportement et acceptation étant tellement opposés, je pense qu'ils représentent les deux cas extrêmes de la typologie de la population que nous pourrions accueillir dans l'hypothèse où le groupe serait plus important.

- Description des personnes handicapées mentales

Avant leur admission à la maison de retraite, ces personnes travaillaient dans le même C.A.T. Le soir et le week-end, elles étaient hébergées dans un foyer pour adultes handicapés rattaché au C.A.T. C'est l'arrivée de l'âge à la retraite qui les a conduit à le quitter. Melle MF a intégré la Reposance à 58 ans et Mr M à 60 ans.

- Melle MF.

- Niveau de déficience et traitement suivi

Cette personne, âgée aujourd'hui de 65 ans, présente un déficit intellectuel moyen mais elle est autonome physiquement et en ce qui concerne les soins d'hygiène, elle ne nécessite donc aucun encadrement. Elle appartient au G.I.R. 6 et se définit donc comme une « personne n'ayant pas perdu son autonomie pour les actes de la vie courante ». N'ayant plus de famille, sa tutelle est assurée par l'Association Tutélaire pour Handicapés.

Melle MF. est une femme émotive. Elle est mensuellement suivie par son médecin traitant et par un psychiatre du Centre Hospitalier Spécialisé (trois fois par an). Elle est traitée d'une part pour le diabète et l'hypertension artérielle et d'autre part, pour un état anxio dépressif.

- Activités au sein de la Reposance

Melle MF est toujours prête à rendre service, elle aime se rendre utile, dit-elle « je m'occupe des oiseaux ». Elle s'implique également lors des activités, par exemple le loto, elle distribue le goûter. Elle aime aussi prendre soin des personnes âgées : « je dis à M. B de prendre ses médicaments quand il n'y pense pas », « je m'inquiète pour lui ».

- Les relations avec les autres résidents

Melle MF est appelée par son titre de Melle ou par son prénom par les autres résidents. Elle est très appréciée de tous : aussi bien personnes âgées que personnel. En effet, elle exprime régulièrement un sentiment de reconnaissance envers ce dernier qui la considère comme étant affectueuse.

Elle effectue quelques tâches ménagères au sein de sa chambre (balayage du sol). Elle sort seule de l'établissement pour se rendre à la pharmacie, à sa banque. Elle participe volontiers à l'ensemble des activités proposées, elle est par conséquent en contact avec un grand nombre de résidents. Elle n'a pas de comportement dérangeant, seule sa voix de petite fille peut prêter à sourire. « Elle est charmante, elle a un côté enfant. »

Malgré une intégration qui semble réussie, les relations avec les personnes âgées ne dépassent pas la courtoisie. Par ailleurs, les contacts qu'elle entretient avec Mr M. sont, eux aussi, très superficiels: « Je ne suis pas attachée à lui. On ne fait pas d'activité ensemble ». De plus, suite à une dispute un peu violente, Melle MF a peur de lui, de son comportement excessif. Melle MF se sent bien à la Reposance avec des personnes âgées. Elle serait prête

à vivre de nouveau dans une unité n'accueillant que des personnes handicapées « si ils ne sont pas trop bruyants ».

- Mr M.

- Niveau de déficience et traitement suivi

Mr M. est âgé de 66 ans et présente une déficience intellectuelle moyenne. Mais contrairement à Melle MF, il a besoin d'un encadrement partiel en ce qui concerne les soins d'hygiène. Il appartient au G.I.R.5 et se définit comme une « personne ayant besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette ». Sa tutelle est assurée par sa sœur.

Il est suivi une fois par an par un neurologue et c'est le médecin généraliste qui prend le relais de la prescription. Tous les mois Mr M. se voit administrer 7 médicaments, principalement pour tenter de remédier à son agressivité, traiter son état dépressif et son épilepsie.

- Relations avec les autres résidents

C'est une personne qui a besoin d'extérioriser de façon parfois très démonstrative son affectivité. Saluer les gens plusieurs fois dans la journée est une manifestation très courante chez Mr M. mais le plus souvent, nous constatons des comportements agressifs : injures, gestes violents envers le personnel et les autres résidents.

Sur l'ensemble des personnes âgées interrogées, seules deux dames appellent Mr. M par son prénom, les autres le nomment par son nom de famille sans son titre. Il participe peu aux activités et mange seul à une table, contrairement à Melle MF, il n'a aucun contact avec les autres. Même dans les couloirs, les personnes âgées préfèrent ne pas lui parler pour qu'il n'y ait pas d'opportunité de créer de conflit. Nous pouvons donc dire que Mr.M n'est pas apprécié des autres résidents. « Je refuse de lui parler car il peut devenir désagréable », « Mr M, je l'évite car il est trop brutal ».

Lors d'événements occasionnels comme les anniversaires ou les repas à thèmes qui ont lieu une fois par mois, la majorité des résidents se rejoignent afin de passer un moment ensemble. Mr M. est évidemment présent à ces manifestations, ce qui n'est pas pour plaire à tout le monde. « J'aime chanter ». Mr M. s'ennuie à la Reposance, les activités proposées ne lui sont pas adaptées et l'inactivité favorise les troubles du comportement.

Afin de donner un peu plus de représentativité à mon étude, j'ai souhaité rencontrer des personnes handicapées mentales accueillies dans d'autres maisons de retraite qui pratiquent l'accueil conjoint. Il résulte de ces deux journées d'observation et des échanges avec les responsables et les professionnels que les principaux problèmes rencontrés confirment ceux observés au sein de notre établissement. D'une part pour les personnes âgées, une perception négative du handicap mental et d'une crainte envers des comportements vécus comme « agressifs » et d'autre part pour les personnes handicapées mentales vieillissantes des risques de rejet, d'exclusion et de régression au contact d'une ambiance moins stimulante.

2.5.4 La cohabitation: des potentialités humanisantes et dynamisantes

Pour les personnes âgées, la cohabitation peut être dynamisante. Les différences concernant les âges et les capacités témoignent globalement de divergences de rythmes et de modes de vie de ces deux populations. Ainsi, pour les personnes âgées, elle permet d'avoir un rapport avec des personnes plus jeunes et d'être stimulé par un entourage plus actif. L'enquête effectuée auprès des C.A.T confirme ce décalage d'âge puisque la population dite vieillissante susceptible d'être accueillie a un âge moyen de 48,5 ans.

Pour les personnes handicapées mentales vieillissantes, si la prise en charge en maison de retraite en l'absence de projet de vie spécifique est moins stimulante, elle présente d'abord l'avantage d'une mixité favorisant l'insertion. En effet, les personnes handicapées ont le plus souvent suivi la filière I.M.E, C.A.T, foyer d'hébergement. N'est-ce pas alors, l'occasion de leur permettre de vivre dans un milieu ordinaire et d'introduire un changement des rapports liés au passage d'un projet « éducatif » à un projet de « vie ». Mais aussi, de trouver un rythme de vie plus lent, d'être perçues positivement par le personnel parce qu'elles sont participantes, plus coopérantes. Ainsi d'aidées, elles deviennent parfois aidantes. Par exemple, Melle MF. aide aux transferts de certains résidents, va chercher le courrier d'autres personnes.

Selon Maryvonne Delver³⁹, chargée de mission à la Fondation de France, il n'existe pas de solution univoque, « **il est difficile de se prononcer clairement pour ou contre cette forme d'hébergement, le bon fonctionnement de la pratique conjointe dépend de la logique de soins, ou logique d'autonomie, de la manière de préparer les adultes handicapés à l'entrée en maison de retraite et de leur adhésion, de la formation du personnel. Ce n'est donc pas une question de personnes, mais plutôt de logique institutionnelle** ». Il semble néanmoins que l'accueil conjoint soit généralement fortuit et que la personne handicapée ne pourra être accueillie en maison de retraite avec des résidents âgés « ordinaires » qu'à « doses homéopathiques »⁴⁰, à condition qu'elle ne dérange pas, ne perturbe pas le calme déjà installé.

2.6 LES STRUCTURES SPECIALISÉES

Les premiers accueils spécialisés ont vu le jour il y a une quinzaine d'années lors de l'émergence de la problématique des personnes handicapées âgées. Aujourd'hui, nous manquons d'évaluation pour apprécier la réelle pertinence de ce type d'équipements. Ces expériences isolées ont fait l'objet de témoignages lors de journées d'études. Mais j'ai trouvé très peu de littérature y consacrant une véritable étude, c'est pourquoi les avantages et les inconvénients sont beaucoup moins « tranchés » que dans la partie précédente.

2.6.1 Les craintes évoquées

➤ Une logique de filière

J.B. Dumortier⁴¹ évoque l'idée que seront peut-être privilégiées, dans ces structures, les personnes qui ont déjà fait l'objet d'une prise en charge en foyer au cours de leur vie.

³⁹ **BASCOUL J.L. DOISNEAU.O, EYNARD C.** et al. *Pouvons nous vieillir ensemble ? Etude sur la cohabitation des personnes handicapées mentales vieillissantes dans les institutions pour personnes âgées.* Fondation de France, Collection Réflexion, 1995, 80 p

⁴⁰ **U.R.I.O.P.S.S**, *l'Accueil des Personnes Handicapées Mentales Vieillissantes en Maison de Retraite : Conditions et Limites d'une Prise en Charge Conjointe*, novembre 2000, 43p

⁴¹ **DU MORTIER JB.** *Quel hébergement pour les Personnes Handicapées Vieillissantes*, Paris : CTNERHI, 1998 ,17p

➤ **Toujours un écart d'âge entre les résidents**

La Fondation de France, dans son étude «Les Accompagner Jusqu'au Bout du Chemin », a pu constater, dans plusieurs établissements enquêtés, jusqu'à deux générations d'écart (de 35 à 78 ans).

➤ **Un personnel non formé à l'accompagnement de fin de vie**

L'action éducative repose en principe sur un processus d'apprentissage de l'autonomie. Mais la dépendance est une réalité qui va modifier le travail d'accompagnement en raison de la multiplication des déficiences physiques. La dépendance ajoute à la situation de la personne un besoin d'accompagnement de l'ordre du maintien des acquis voire de la compensation des gestes de la vie quotidienne. La confrontation avec le vieillissement et la mort est alors difficile car le personnel éducatif ne reconnaît pas toujours sa mission dans ces actions de prise en charge. D'autant plus, qu'il y a peut-être paradoxe à penser l'avenir des personnes de plus de 60 ans en terme d'éducation !

➤ **Une situation de rupture est toujours possible**

Du fait de leur isolement social et familial, l'institution spécialisée devient le seul cadre de référence pour les personnes handicapées mentales vieillissantes et leurs attentes relationnelles et affectives vont se concentrer sur le personnel qui les suit depuis longtemps et auquel elles s'attachent. C'est pourquoi les changements d'institution ne peuvent être assimilés à un simple déménagement. Cette trajectoire prévisible nous amène à devoir considérer la problématique du déracinement.

Pourtant, la situation de rupture est une réalité pour une partie des personnes handicapées. L'accueil en établissement spécialisé n'est pas une garantie d'absence de déplacement. Voici la répartition des résidents selon le type d'hébergement dont ils bénéficiaient au moment de leur entrée dans le foyer ou la maison de retraite dans l'étude « Les Accompagner Jusqu'au Bout du Chemin » :

Hébergement précédent	< 50 ans	50-60 ans	60-70 ans	> 70 ans	Moyenne
Seul ou en famille	22 %	26 %	18 %	/	23 %
Foyer	38 %	44 %	54 %	95 %	57 %
Établissement psychiatrique	31 %	24 %	16 %	5 %	19 %

2.6.2 Les aspects positifs

➤ Un univers connu et adapté

Pour J. Cayet⁴², cet univers, c'est un personnel spécialisé, un personnel adapté à son écoute, à répondre à ses besoins, à savoir aussi solliciter ses potentialités et les solliciter jusqu'au bout. Le ratio de personnel est de 1 pour 1 et ce dernier est principalement composé d'A.M.P., de moniteurs éducateurs, d'éducateurs,... Autrement dit, il s'agit de professionnels formés au handicap. Une personne handicapée mentale placée dans des conditions qui lui sont peu favorables est quelqu'un qui va régresser très vite, qui va perdre ce qu'il a gagné précédemment. Il est alors important de les placer dans des conditions qui vont lui permettre de développer un projet de vie jusqu'au bout.

➤ Le nursing inclut dans les activités quotidiennes

Les objectifs qui sous-tendent la vie dans ces établissements sont le maintien des acquis intellectuels et physiques, le bien-être de la personne (à travers les soins corporels), le respect d'une vie individuelle qui n'exclut pas l'organisation d'une vie collective. Ces objectifs se croisent avec les manifestations de la dépendance des résidents par le nursing. Même si ce terme est un peu infantilisant, il fait partie intégrante du projet global d'accompagnement de la personne handicapée reposant sur la relation de confiance établie avec celle-ci. C'est donc un acte de même nature que n'importe quelle activité partagée, un outil de relation et un signe de confiance. L'aspect technique s'efface devant l'aspect relationnel.

➤ Architecturalement, le fil conducteur est le mot « maison⁴³ »

L'aspect architectural est un support du projet d'accompagnement. Il donne à voir les manières de concevoir et d'utiliser l'espace. Il fait partie du projet d'établissement car il sous-tend le travail d'accompagnement des personnels.

Généralement, l'architecture est intégrée dans le projet d'établissement. Elle sécurise en évitant les grands espaces, les hauteurs de plafonds, les couleurs violentes et

⁴² CAYET J. *Les Personnes Handicapées Agées, Où en est-on ?* Réadaptation n°490 ,2002 pp108-109

⁴³ Ibid

l'atmosphère « hôpital ». Elle favorise la rencontre en facilitant l'accès et permettant l'invitation, en différenciant les « espaces télé » et ceux de conversation ou de lecture. Elle donne à chacun la possibilité de se sentir chez soi.

La spécificité de la prise en charge des personnes en milieu spécialisé repose sur sa conception de l'accompagnement. Toute l'action du personnel vise à mobiliser les capacités des personnes handicapées, en fonction des potentialités de chacun, en s'appuyant sur diverses activités, des plus quotidiennes aux plus spécialisées. Pour P. Roussel⁴⁴, cette formule « peut apparaître comme le point d'achèvement de la politique de segmentation des structures en réponse à la variété des besoins. »⁴⁵

L'ensemble de la littérature trouvée sur le thème de l'accueil conjoint ou spécialisé m'invite à deux conclusions :

- Il n'y a pas une solution unique pour le vieillissement des personnes, chacune étant individuelle selon le projet de chacun. L'intérêt est au contraire de diversifier les réponses,

- Il faut savoir conjuguer les atouts des deux secteurs : le secteur spécialisé par sa connaissance des pratiques éducatives et méthodologiques du suivi des personnes handicapées et le secteur gérontologique par sa réflexion sur l'accompagnement en fin de vie et une prise en charge plus sanitaire adaptée aux pathologies découlant du vieillissement des personnes handicapées mentales.

2.7 ENQUÊTE EFFECTUÉE AUPRÈS DES PROFESSIONNELS

2.7.1 Outil utilisé

Pour connaître le ressenti des professionnels de santé à la problématique du vieillissement des personnes handicapées mentales à la Reposance, j'ai choisi d'utiliser des questionnaires⁴⁶. Cet outil m'a permis de donner à l'enquête une extension plus grande et donc de prendre en compte l'avis d'un maximum de personnels, beaucoup plus que si j'avais

⁴⁴ **BREITENBACH N; ROUSSEL P.** *Les personnes handicapées vieillissantes. Situations actuelles et perspectives*, Fondation de France, Paris : CTNERHI, 1990, 438p

⁴⁵ **GUYOT P.** *La vieillesse des personnes handicapées : quelles politiques sociales ?* Lieux de vie, ressources, aide sociale, Paris : CTNERHI, Collection Etudes et Recherches, 1993, 159p

⁴⁶ **Annexe 4** : Questionnaire d'enquête auprès des personnels

opéré par entretiens. En effet, l'ensemble du personnel était tout à fait en mesure de répondre aux questions posées, puisqu'il est amené en fonction de son affectation quotidienne à s'occuper des personnes handicapées mentales.

Je souhaitais principalement explorer deux dimensions :

- Le positionnement actuel des professionnels face à leur travail quotidien avec les personnes handicapées mentales vieillissantes,
- Leur projection dans l'avenir si l'accueil se faisait en nombre supplémentaire.

2.7.2 Les difficultés rencontrées par le personnel

Sur 41 possibilités de distribution des questionnaires, seuls 35 ont en effet été distribués. Six professionnels, ne trouvant pas d'intérêt à répondre à cette enquête, ont par conséquent refusé d'y participer. Le taux de réponse a été de 16 sur 35 soit 45,71 %. Ce sont les A.M.P. qui ont eu le taux de participation le plus élevé avec 75 %, les derniers étant les agents hôteliers avec 25 % de participation.

Cette enquête confirme :

➤ des besoins spécifiques

A la question, les personnes handicapées ont-elles des besoins différents des personnes âgées, trois termes ou équivalents apparaissent nettement. Il s'agit de : « soutien psychologique », « activité occupationnelle » et « écoute, attention ». Les deux items qui sont apparus le plus souvent sont : une insécurité face à l'agressivité de Mr M. et des troubles du comportement imprévisibles difficilement gérables. Aucune information concernant Melle MF n'a été mentionnée. Cela suppose apparemment une prise en charge sans difficulté de cette personne.

➤ un manque indéniable de formation

L'infirmière qui a répondu au questionnaire indique qu'elle a occupé un poste dans une structure pour personnes handicapées mentales. Pour les autres professionnels (6/10), la seule expérience est celle des stages obligatoires durant leur formation, la durée n'excédant pas trois mois (1/6) et pour la majorité un mois. Six personnes n'ont aucune expérience. Les seuls professionnels formés au handicap sont les A.M.P. Or il n'y en a que quatre et sont affectés dans l'unité de vie l'OASIS qui accueille les personnes atteintes d'une détérioration intellectuelle de type Alzheimer.

Autrement dit, les personnels travaillant au contact quotidien avec les résidents handicapés mentaux ne sont pas formés et seul leurs connaissances de la personne âgée peuvent se transposer sur ces résidents. Ainsi, 14 d'entre eux estiment qu'une formation serait nécessaire.

2.7.3 L'avis des professionnels sur les deux formes d'accueil

Pour la moitié des professionnels, les conditions actuelles de prise en charge des personnes handicapées ne sont pas satisfaisantes.

➤ L'accueil conjoint en maison de retraite

Il ressort, dans les questionnaires, des avantages et inconvénients de la cohabitation :

- Avantages :

- une stimulation de la personne âgée du fait d'autres résidents plus actifs,
- plus de vie au sein de l'établissement,
- des personnes handicapées qui aident le personnel et les personnes âgées,
- enfin, elles peuvent connaître autre chose que le handicap mental.

- Inconvénients :

- le manque de tolérance de la part des personnes âgées,
- les personnes handicapées se retrouvent avec des résidents beaucoup plus âgés qu'eux,
- le manque de connaissance du handicap fait peur,
- le manque de disponibilité du personnel.

- 81 % sont d'accord pour accueillir un nombre supplémentaire de personnes handicapées mentales vieillissantes mais des conditions sont à respecter :

- un handicap pas trop lourd et sans trouble du comportement
- un personnel en nombre suffisant et formé.

➤ L'accueil en unité spécifique

- 68% des professionnels pensent que ce type d'accueil pourrait être intéressant à condition de mettre en place un projet de vie spécifique et de privilégier des moments de rencontres avec les personnes âgées.

L'ensemble de ces données confirme que

- d'une part par manque de formation, les « soignants » sont démunis face à certains troubles du comportement générés par le handicap mental .

- quelque soit la formule choisie, un accueil de personnes handicapées mentales vieillissantes supplémentaire, serait envisageable avec un personnel mieux formé et sensibilisé à cette population.

Ainsi, les expériences d'accueil conjoint en E.H.P.A.D montrent qu'actuellement il s'agit le plus souvent d'un placement par défaut. L'accueil conjoint ne peut être laissé au hasard des opportunités, ni à l'initiative d'une logique financière ou à la seule bonne volonté des professionnels. La cohabitation présente des facettes très intéressantes à condition qu'elle soit réfléchie et réalisée dans un contexte global : résidents, personnes et institutions doivent être impliqués.

Il ressort de ce travail que la cohabitation des personnes handicapées mentales vieillissantes et des personnes âgées est envisageable sous réserve du respect de quelques points essentiels

- l'accueil conjoint ne s'applique pas à toutes les personnes handicapées mentales,

- le choix de ces dernières de se retrouver en maison de retraite est primordial et une préparation psychologique au projet de retraite est nécessaire,

- un seuil de tolérance à ne pas dépasser notamment par nature de handicap et troubles du comportement

- un personnel en nombre suffisant, formé au handicap et à l'accompagnement de fin de vie,

- un certain niveau de médicalisation,

- un projet de vie spécifique,

- un lien avec la structure d'origine et un suivi régulier pour prévenir les effets du déracinement et du changement de structure.

De ce fait, si notre établissement a une expérience de ce qu'il convient de faire pour permettre aux personnes âgées devenant handicapées d'être prises en charge et de vivre dans les meilleures conditions, nous sommes plus démunis face aux problèmes posés par le handicap mental dans le cadre de l'accueil conjoint en E.H.P.A.D. L'assimilation du handicap

mental avec le handicap de l'âge n'est pas fondée, compte tenu de certaines différences entre les deux groupes quant à leurs besoins en terme d'accompagnement.

Il me semble bien sûr évident que l'option maison de retraite ne peut pas répondre aujourd'hui aux besoins d'hébergement de tous les adultes handicapés mentaux vieillissants. Toutefois, en participant à la diversification de l'offre de structures, elle participe au principe opérationnel de libre choix et de l'individualisation des réponses.

Ainsi, notre expérience de la gérontologie peut permettre de prévoir un lieu de vie évolutif où les relations pourront se maintenir, plutôt que de déplacer une personne handicapée mentale en fonction de l'aggravation de sa dépendance .

3 - UN NOUVEAU CADRE DE VIE POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES MENTALES VIEILLISSANTES

3.1 L'UNITÉ DE VIE, UN NOUVEAU LIEU D'ACCUEIL

3.1.1 Un conseil d'administration porteur d'une nouvelle mission

Après avoir exposé au conseil d'administration les éléments essentiels de ma réflexion sur les trois formules d'accueil envisageables, accueil conjoint, structure spécifique et unité de vie distincte, celui-ci a décidé de s'orienter vers la création d'une unité de vie spécifique au sein de notre établissement⁴⁷ pour :

- améliorer la prestation de service au bénéfice de la population déjà accueillie et diversifier l'offre locale de structures d'hébergement,
- préserver une solution qui favorise la mixité des handicaps, des âges et du degré d'autonomie afin de promouvoir une dynamique institutionnelle réelle,
- adapter le projet de vie à la spécificité de cette population et aller d'une cohabitation subie vers une cohabitation choisie et gérée,
- préserver une solution qui favorise la mixité des handicaps, des âges et du degré d'autonomie afin de promouvoir une dynamique institutionnelle réelle.

La création de cette unité pourra donc se faire sur le site de la Reposance. Son implantation permettra une cohabitation aménagée de l'ensemble des usagers et proposera un lieu de vie ouvert à la vie sociale locale. Elle dispensera une prise en charge adaptée au vieillissement et au handicap.

Ainsi, «Par dérogation aux textes actuellement en vigueur concernant l'âge de la retraite, cette unité sera habilitée à accueillir toute l'année à temps complet ou partiel 17 personnes handicapées déficientes intellectuelles adultes des deux sexes d'âge minimum 40 ans orientées par la COTOREP». Elle dispensera une prise en charge adaptée au handicap et au vieillissement.

⁴⁷ La délibération du C.A a permis une déclaration d'intention au Conseil Général de la Sarthe

Il convient aussi de ne pas perdre de vue que le projet associatif opérant s'individualise dans la prise en charge de chaque usager. Par conséquent, toute action menée dans l'unité sera fondée sur les valeurs associatives : le respect et la promotion de la personne, la reconnaissance et la mise en œuvre de ses droits et devoirs.

Ces valeurs ne s'imposent pas d'elles mêmes. Elles nécessitent un effort soutenu et un engagement de tous. Elles seront le gage d'une "qualité de vie " que nous pouvons définir comme un "ensemble de pratiques éthiques contrôlées par des évaluations"⁴⁸. Ainsi, il s'avérera nécessaire d'envisager autour de ce projet la production de toute une série d'outils et de réflexions sur la notion "d'être humain" et de partages au sein de l'équipe.

La prise en charge des personnes handicapées vieillissantes s'organisera autour de deux objectifs :

- d'une part, individuel par l'élaboration du projet d'accompagnement personnalisé dans un cadre de vie adapté,
- d'autre part, collectif par l'organisation de la cohabitation entre les deux populations.

3.1.2 Un espace de vie repérant et sécurisant

L'unité de vie est un lieu d'habitation collectif, qui héberge un petit groupe de personnes à caractère social spécifique. La vie de tous les jours est communautaire encadrée sans discontinuité de personnel d'accompagnement spécialisé dans un cadre de vie adapté. Le personnel assure ensemble, comme on le fait en famille et dans la mesure des possibilités de chacun, le suivi de travaux familiaux élémentaires, ou occupationnels qui s'imposent à tous au quotidien.

Ainsi, sur un terrain mis à disposition par la Ville du Mans, l'unité de vie fera l'objet d'une construction d'un bâtiment neuf communiquant en prolongement de l'aile Sud avec L'E.H.P.A.D⁴⁹. Les résidents devront pouvoir s'y sentir « chez eux », c'est-à-dire profiter d'un environnement répondant à leurs besoins d'intimité et à leurs aspirations en matière de

⁴⁸ **VERCAUTEREN R; PREDAZZI M; LORIAUX M.** *Pour une identité de la personne âgée en établissement : le projet de vie*, Ramonville Saint Agne : Erès, 2001, p57

⁴⁹ **ANNEXE 5** : Plan de masse de l'établissement et du projet de création de l'unité de vie

loisirs, de divertissements et d'activités à caractère social. Ce lieu de vie associera une dimension de vie collective à des espaces et des moments de vie individuelle.

Le rez de chaussée abritera un vaste lieu de vie d'échange communautaire, d'activités et de restauration d'environ 176m². Cet ensemble englobera une cuisine thérapeutique, un local à ménage, un salon, des salles d'animations, une salle de réunion, une salle de soins, un bureau, une salle de kiné et de relaxation.

Cet espace de vie s'ouvrira largement sur un jardin d'hiver et sur le jardin extérieur. Des puits de lumière éviteront l'assombrissement diurne. La surface du rez de chaussée sera d'environ 800m². Le volume de cet espace se développera partiellement sur deux niveaux. Celui ci sera conçu comme élément d'animation et de présence en surplomb et dans le volume du séjour du rez de chaussée. Le couloir central sera éclairé par les puits de lumière et offrira en son centre un salon de détente. Desservies par un ascenseur, à l'étage se répartiront de part et d'autres du lieu de vie, 17 chambres. Chaque chambre fera au minimum 22m². Elle garantira l'intimité de chacun et sera aménagée aux normes d'accessibilité aux personnes à mobilité réduite. Les résidents pourront apporter leur mobilier personnel, décorer et personnaliser leur chambre. De manière générale, toutes les chambres pourront être équipées d'un lit d'une personne, d'une table de chevet, d'un fauteuil, d'une table de repas et d'une chaise. Elles disposeront d'un placard aménagé d'un côté penderie et étagères, d'un branchement télévision, téléphone et sonnette d'appel. La salle d'eau possédera sa douche de plain-pied, une vasque avec placard de rangement, des toilettes.

Ainsi, les résidents handicapés mentaux pourront bénéficier de stabilité en trouvant un ancrage dans trois données :

- un espace d'habitation rapidement repérable, avec leurs affaires personnels, un cadre de vie et une organisation qui deviendront vite coutumiers,

- le fait d'y retrouver des personnes connues. En effet certains résidents se seront peut être déjà côtoyés dans des lieux de travail ou de vie communs. (C.A.T, Foyer de vie ou d'hébergement).

- **la présence proche des accompagnants reste la clef de voûte de leur sécurité et de leurs capacités à s'orienter dans des situations de vie quotidienne aménagée.** En effet, j'ai pu observer au cours de plusieurs journées et soirées passées dans divers foyers d'hébergement que pour les personnes handicapées mentales les relations établies au sein du groupe sont importantes mais **la référence aux accompagnants demeure prépondérante** . Pour la majorité d'entre eux leur longue expérience de vie institutionnelle les différencie des personnes âgées, qui auparavant ont toujours vécu dans leur propre domicile – mais elle ne fonde pas automatiquement une compétence particulière en matière d'adaptation autonome dans les situations de vie collective. Leur capacité d'adaptation en milieu institutionnel dépend d'une façon très immédiate de multiples étayages offerts par leurs conditions de vie et d'accompagnement quotidiens. Leur marge de capacité d'autonomie dans les actes élémentaires de la vie quotidienne dépend aussi très directement de la présence de ces étayages. Il suffit qu'ils fassent momentanément défaut, ou que surgissent diverses sources d'insécurité, pour qu'ils « perdent leurs moyens » et se trouvent dans l'incapacité de se repérer et de s'organiser dans les situations habituellement courantes.

A partir de cette base et de l'accompagnement requis, leurs réseaux de loisirs, de participation à diverses tâches et activités, de relations et de temps partagés avec les personnes âgées, pourront se tisser. Cette trame évolutive demandera diverses incitations et balisages de la part des accompagnants.

La cohabitation de personnes âgées, et d'un petit groupe de personnes handicapées mentales vieillissantes, suppose de préciser , dans le respect des différences, les critères d'admission et les conditions d'accompagnement qui vont permettre aux personnes handicapées vieillissantes :

- de trouver les diverses conditions favorisant la cohabitation et l'insertion dans les temps de vie partagés avec les personnes âgées,
- de préserver des liens avec leur entourage institutionnel antérieur, comme avec les membres de leur famille.

La mise en œuvre du projet, dans le sens double objectif, dépend fondamentalement des critères d'admission et des capacités d'accompagnement qui pourront être offertes aux personnes handicapées vieillissantes dans les divers moments de vie quotidienne.

3.1.3 Des critères d'admission et un profil d'utilisateur favorisant l'intégration

Pour que la notion de cohabitation en E.H.P.A.D garde son sens avec des personnes handicapées mentales, cette orientation devrait concerner des personnes handicapées vieillissantes :

- suffisamment valides et pour lesquelles un accompagnement permanent et adapté favorise l'autonomie,
- dont la déficience intellectuelle et les fragilités psychopathologiques peuvent être suffisamment « compensées » dans les relations d'accompagnement et permettre une vie sociale aménagée,
- dont les problèmes de santé nécessitent un suivi médical ordinaire.

Sur la base de ces trois critères et au regard de la population attendue, l'admission pourra s'envisager pour :

- les personnes handicapées dont l'état de santé ne permet plus une activité de production en C.A.T et qui souhaitent quitter leur milieu de vie précédent (foyer annexe de C.A.T).
- les personnes handicapées placées en foyer occupationnel dont l'état de santé nécessite en raison de leur âge une surveillance médicale plus importante,
- les personnes vivant à domicile ou dans leur famille vieillissante et dont le degré d'autonomie et l'état de santé nécessitent désormais une prise en charge institutionnelle,
- les personnes qui atteignent 60 ans et plus et qui bénéficient d'une retraite,
- les personnes déficientes intellectuelles maintenues par défaut en milieu psychiatrique.

3.1.4 Des modalités d'accueil souples et diversifiées

Il convient aussi de déterminer le type d'accueil à privilégier. Trois possibilités s'offrent à nous :

- L'hébergement complet,
- L'hébergement temporaire,
- L'accueil de jour.

La majorité des places sera réservée à l'hébergement complet. Toutefois, il n'est pas à exclure que la demande des familles et même des futurs résidents puisse s'effectuer sur d'autres modes d'accueil. Le schéma départemental de la Sarthe « adultes handicapés », mais aussi la loi du 02 janvier 2002, rénovant l'action sociale et les différentes associations soulignent le besoin de diversifier l'offre en matière de prise en charge et à ce titre, l'accueil de jour et l'hébergement sont mis en avant. Ainsi, il est intéressant de réserver quelques places à ces types d'accueil, qui offrent aux aidants et à la personne concernée un véritable droit au répit, sans remettre en cause la vocation première à l'hébergement complet. Trois à six places pourraient être ainsi dévolues à l'accueil de jour et à l'accueil temporaire.

Capacité proposée :

- Personnes handicapées mentales en hébergement complet : 15 chambres
- Personnes handicapées mentales en hébergement temporaire : 2 chambres
- Personnes handicapées mentales en accueil de jour : 4

Enfin, l'accueil conjoint d'une personne adulte handicapée dans l'unité de vie spécifique et d'un parent âgé dans la maison de retraite sera favorisé.

3.2 DISPENSER UN ACCOMPAGNEMENT ADAPTÉ ? A L'ACCUEIL DES PERSONNES HANDICAPÉES MENTALES VIEILLISSANTES

Le projet de l'unité visera à mettre en place un accompagnement différent de celui proposé actuellement aux personnes handicapées mentales vieillissantes. Son management s'appuiera sur une direction par objectifs. Après en avoir défini le cadre général, celui-ci sera transposé en actions par l'équipe d'encadrement avec l'appui des acteurs concernés (équipe, résident, famille, autres partenaires). Le cadre de base proposé prend appui sur l'ensemble des données observées et recueillies au cours de cette étude. Il reviendra à l'équipe d'accompagnement d'être souple et inventive, pour que l'organisation trouve son sens et sa cohérence à l'égard des personnes handicapées mentales vieillissantes.

Il se développera au regard des objectifs suivants :

- **préserver un espace de vie privatif** conciliant une indispensable sécurité et une nécessaire liberté (permettre l'accès à des prestations internes et externes).

- **maintenir les acquis et les repères** sur lesquels se fonde l'identité de la personne. En évaluant de façon précise le potentiel de la personne handicapée, les capacités de celle-ci seront mobilisées autour de diverses activités , soins du corps, activités motrices, manuelles et artistiques, activités de socialisation et de la vie quotidienne (aide au ménage, rangement, ...). L'animation sera en partie organisée conjointement, tout en veillant au rythme et au temps de repos.

- **prévoir un cadre de vie évolutif** où les relations pourront se maintenir, plutôt que de déplacer une personne handicapée mentale en fonction de l'aggravation de sa dépendance. De ce fait, il est indispensable de prévoir un lieu de vie pouvant être progressivement "médicalisé" et **c'est dans cet objectif que notre projet trouve toute sa légitimité.**

3.2.1 Mettre en œuvre le projet de vie individualisé

La nécessité de concevoir un projet d'établissement dans les institutions à caractère médico social est aujourd'hui assez communément admise et bon nombre d'établissements sont dotés d'un projet écrit ou en phase d'en réaliser un. De plus, les différents travaux consultés ainsi que les orientations du schéma départemental et des politiques publiques sur la prise en charge des personnes handicapées mettent en avant le projet de vie⁵⁰. Si nous convenons qu'il est un élément fondamental de la prise en charge, par contre ils n'en donnent pas de définition.

En effet, si la notion de projet est très concrète quand elle concerne l'avenir d'un établissement, elle devient plus floue quand elle traite de la vie d'un individu. Et si l'on veut réellement concevoir des projets de vie en accord avec les personnes et non indépendamment d'elles parce qu'on aura décidé de ce qui serait bien pour elles, l'accent devra être mis sur le fait qu'il est fondé sur des valeurs humaines et exclusivement centré sur la personne et les acteurs de son environnement. Comme l'affirme le Docteur Jean-

⁵⁰ Conformément à la Loi du 2 janvier 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale

Marie Maisondieu, de la clinique de Psychothérapie du CHU de Poissy : «L'idée d'un projet de vie n'a de sens que si la vie des personnes concernées par ce projet a du sens, sinon le projet en question n'est qu'un leurre »⁵¹ . Ainsi, il doit préserver l'autonomie décisionnelle de la personne. Le principe du projet est donc d'accompagner sans se substituer, de proposer et non d'imposer. Par essence, un projet de vie n'est donc pas collectif car ce qui convient à l'un ne convient par forcément à l'autre et il doit avoir pour but la mise en œuvre de diverses actions qui visent à maintenir le résident dans le courant de la vie sociale, lui permettre à sa manière et selon ses capacités de se sentir « exister ».

La mise en place d'un projet de vie suppose donc que l'organisation de la structure permette de repérer les besoins individuels des résidents et d'y apporter des réponses adaptées et concrètes. Elle passe par une démarche qui comporte plusieurs étapes. Ces phases se structurent en une phase d'observation, de constat et de recueil de données, une phase d'analyse, une phase d'actions et enfin d'évaluation et de réajustement.

Les besoins individuels à repérer et les actions à mettre en place se situeront sur les champs du sanitaire (soins d'hygiène, infirmiers) et du social (activité de type récréatif, activités de la vie quotidienne). Pour atteindre ces objectifs, les actions qui seront mises en place sont les suivantes :

- désigner un référent. Il sera désigné par le chef de service. En collaboration avec l'ensemble de l'équipe et le résident, il élaborera et tiendra à jour le projet individualisé. Il assurera la relation avec la famille ou le représentant légal du résident.

- créer un dossier personnalisé. Le dossier servira de support au recueil de données. La construction de cet outil de travail aura fait l'objet d'une réflexion collective de l'équipe. Son objectif sera d'appréhender globalement chaque résident en tant qu'individu à part entière. Sa finalité supposera d'enregistrer des informations d'ordre social, psychologique, environnemental. Il s'agira de se situer dans une démarche professionnelle dont le seul but sera d'individualiser et de personnaliser chaque action auprès du résident. Par ailleurs, le mode d'établissement de ce dossier permettra d'impliquer le futur résident ainsi que sa famille dans la constitution du recueil, ce qui renforcera les liens sociaux et les échanges. Ce dossier devra être utilisé comme un outil dynamique. Il sera en construction permanente, afin

⁵¹ **Dr MAISONDIEU JM.** , *Les modalités d'association des résidents et de leurs familles à l'élaboration du projet de vie et au fonctionnement institutionnel.* Technologie santé, CNEH, n° 43, avril 2001, p 20

d'intégrer au fil du temps les informations confiées par les résidents et leur famille et au-delà toutes les informations qu'il est possible d'obtenir au quotidien. Le dossier devra être accessible et à la portée de toute l'équipe. L'ensemble des données recueillies sera soumis à la confidentialité ou au secret professionnel⁵². Le résident et son entourage pourront accéder à ces informations selon les conditions définies par voie réglementaire⁵³.

Un entretien de pré-admission permettra d'amorcer le recueil de données. Il sera assuré par le chef de service socio-éducatif et le référent. Ce temps d'échange sera un moment privilégié pour s'enquérir des premières attentes et besoins du futur résident, de sa famille ou de l'équipe d'accompagnement pour les personnes vivant déjà en institution. Un bilan gérontologique complètera ce premier travail et sera réalisé par le médecin coordonnateur de l'établissement. Il comprendra un recueil des antécédents médicaux chirurgicaux et diverses évaluations (état nutritionnel, sommeil ..) qui contribuera à l'élaboration du projet de vie individualisé.

- enfin, évaluer l'autonomie de la personne à partir du Modèle d'Accompagnement Personnalisé. En effet, compte tenu que la grille AGGIR n'est pas totalement adaptée à l'évaluation du besoin d'accompagnement de la personne handicapée mentale, il me semble indispensable de se doter d'un outil d'évaluation applicable à toute personne handicapée mentale tel que le Modèle d'Accompagnement Personnalisé proposé par l'U.N.A.P.E.I. Ce dernier a conduit ce travail avec la volonté de réintroduire la personne au centre du dispositif, de réaliser un outil d'évaluation applicable à toute personne handicapée mentale, quelque soit son lieu d'habitation. Il s'agit d'un référentiel d'observation pour aider à l'élaboration du projet individualisé. C'est une expertise qui rend compte le plus fidèlement possible d'une réalité observée. La méthode consiste à observer ce que la personne fait seule dans son environnement et non ce qui est réalisé par les accompagnants. Elle liste un ensemble d'items, qui permet de couvrir différents aspects de la vie quotidienne de la personne handicapée mentale : relations et comportements – activités domestiques et sociales – aptitudes observées pour l'exercice d'activités – activités corporelles et de déplacement – pôle sensoriel.

⁵² Conformément à l'article 226-13 du nouveau Code Pénal qui pose le principe de l'interdiction de divulguer un « secret » à toute personne qui en est dépositaire soit par état, soit par profession.

⁵³ Loi du 4 Mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Le **Modèle d'Accompagnement Personnalisé** permet de déterminer 5 profils⁵⁴

MAP 1	Les personnes nécessitant un accompagnement total et permanent.
MAP 2	Les personnes ayant besoin d'une stimulation et d'une surveillance pérenne dans les actes de la vie domestique et sociale.
MAP 3	Les personnes nécessitant en permanence des consolidations de pratiques pour les actes de la vie quotidienne, elles demandent conseils et accompagnement régulier pour la réalisation de toutes activités.
MAP 4	Les personnes nécessitant un accompagnement ponctuel concernant l'ensemble des actes de la vie quotidienne.
MAP 5	Les personnes nécessitant un accompagnement léger de soutien.

La combinaison entre les GIR et les MAP

	MAP 1	MAP 2	MAP 3	MAP 4	MAP 5
GIR 1					
GIR 2					
GIR 3					
GIR 4					
GIR 5					
GIR 6					

Ainsi, 30 combinaisons sont possibles et permettent de représenter un groupe différenciant les besoins en soins de bases de ceux d'accompagnement.

Chaque référent, utilisera l'outil MAP en collaboration avec le chef de service. Il effectuera une évaluation pour chacun des usagers dont il assurera la référence. C'est donc un outil d'échanges entre les professionnels pour lesquels il permet de s'appuyer sur des critères communs d'évaluation.

Sur le plan institutionnel, il permettra de définir des typologies de personnes, des besoins en terme d'accompagnements pour articuler le projet individuel du résident.

⁵⁴ *Le Modèle d'Accompagnement Personnalisé (MAP)*, les cahiers de l'UNAPEI, Handicap et références, 2000, 54p

Sur le plan politique et financier, il constituera pour le directeur d'établissement un outil de gestion. En effet, il participera, à la lecture des besoins, à ajuster la prestation de service et faire le choix d'une organisation engageant un coût proportionnel aux actions proposées.

Pour les personnes qui bénéficieront de l'accueil de jour, de l'accueil temporaire ou bien qui seront accueillis occasionnellement dans leur famille, l'évaluation du résident sera pratiquée en prenant en compte les éléments d'évaluation dans le cadre familial. En associant les familles à cette démarche, nous renforcerons les liens sociaux et les échanges.

Une évaluation trimestrielle et annuelle sur l'avancée du projet de vie sera menée par l'équipe pluridisciplinaire, le résident et son référent. Pour engager une dynamique de travail et d'ouverture avec les personnels de l'unité, le principe d'un échange avec l'établissement d'origine du résident me semble important. Cet échange comportera d'une façon modulable un temps de « réunion de régulation » avec l'ensemble des acteurs concernés en interne, le chef de service, la psychologue, le référent, le résident, en externe, le référent de l'institution d'origine du résident, et /ou sa famille, les intervenants du secteur psychiatrique pour les personnes handicapées bénéficiant d'un suivi médical spécialisé.

3.2.2 Favoriser la cohabitation

Pour favoriser l'intégration, la création de l'unité de vie pour personnes handicapées vieillissantes impose de faire un choix d'ouverture et de transversalité sur son environnement proche. Toutefois, il convient de garder à l'esprit comme le soulignent Gérard Zribi et Jacques Sarfaty qu'une volonté «intégrative fondamentaliste⁵⁵» peut aboutir à une non reconnaissance des spécificités de la personne handicapée mentale. C'est pourquoi, Le projet la favorisera, en aucun cas, il ne l'imposera

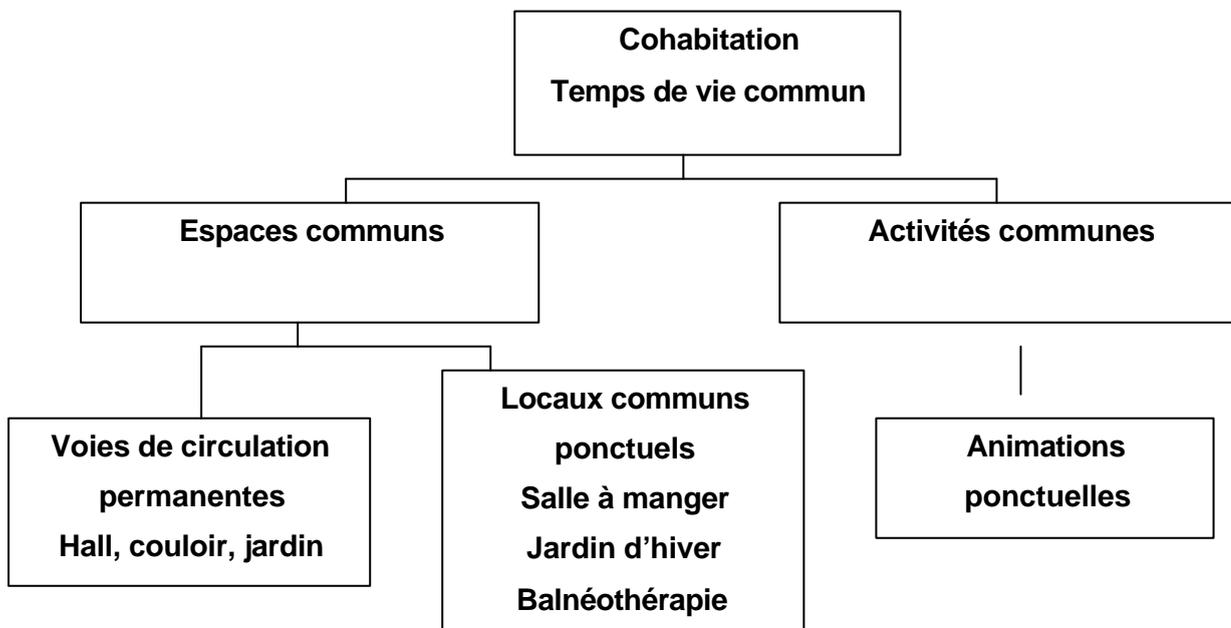
Comme nous l'avons observé dans les deux premières parties de ce document, la déficience mentale atteint essentiellement l'exercice du jeu social et par conséquent la relation avec les autres. Ainsi, la cohabitation entre personnes handicapées mentales vieillissantes et personnes âgées est assez difficile. C'est aussi ce que l'on peut en déduire à la lecture du rapport du Conseil Economique et Social, lorsque celui-ci affirme que « ce type d'accueil ne peut être improvisé tant les difficultés de cohabitation entre les personnes aux

⁵⁵ **Zribi G ; Zarfaty J**, *Handicapés mentaux et psychiques : vers de nouveaux droits*, Editions ENSP, 2003, p71

problèmes et aux âges différents sont parfois rédhibitoires ⁵⁶». **Nous convenons donc que la cohabitation n'est pas évidente et elle ne sera pas un objectif fondamental du projet d'accueil**, elle ne demande pas moins à être organisée pour pouvoir se dérouler dans les meilleures conditions possibles. La réussite de la cohabitation est un gage de qualité de vie pour les résidents.

En créant des espaces de convivialité, l'organisation architecturale favorisera, les rencontres au sein de locaux communs durant des temps forts qui rythment la vie quotidienne des résidents, le partage autour d'activités réalisées ensemble, c'est le principe de l'animation.

Schéma représentant cette organisation



3.2.3 Une organisation modulable des journées

La différenciation des espaces de vie personnels et collectifs, la ponctuation des temps, la question des rythmes, la fonction de présence et d'accompagnement, demeurent les paramètres de bases.

⁵⁶ **Rapport du CES**, *La prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux*. Les éditions des journaux officiels, 1998, p I-12 voir aussi p II-55.

L'accompagnement du matin (soins corporels, soins d'hygiène) devra prendre en compte l'importance du temps et proposer des rythmes modulables.

Le temps des repas devra permettre de développer la convivialité entre les résidents de l'unité mais aussi avec les personnes âgées. Les résidents seront incités à s'investir dans le service et à faire des invitations. Le repas du midi pourra être pris pour une partie des résidents dans les salles à manger communes avec les personnes âgées. Les autres résidents déjeuneront au self service de l'unité de vie.

La nature des activités internes et des sorties sera à préciser en fonction des pôles d'intérêt connus et à découvrir, des personnes effectivement présentes et des potentialités de l'environnement. Certains projets et leur réalisation pourront être spécifiques au petit groupe de personnes handicapées mentales, d'autres pourront être élargis pour concerner aussi les personnes âgées intéressées.

De plus, dans le cadre d'un partenariat, certains résidents pourraient bénéficier des services et des activités proposés par le service d'accompagnement pour personnes handicapées mentales vieillissantes (ambulatoire) qui devrait être mis en place à moyen terme par une autre association gestionnaire du département .

Il est important que les possibilités de sorties accompagnées et de loisirs persistent les week-ends. Cet objectif nécessitera la présence de deux accompagnants spécialisés avec ajustement des horaires pour permettre simultanément une présence sur place et une possibilité de sortie accompagnée. Ces activités pourront concerner simultanément les personnes handicapées mentales mais aussi les personnes âgées intéressées qui jusqu'alors ne bénéficient d'aucune activité de loisir le week-end. Ces activités revêtiront 3 formes complémentaires. D'abord des activités individuelles, puis des activités de groupe et enfin des animations qui favoriseront les contacts avec des personnes extérieures.

Enfin, un véhicule appartenant à l'établissement devra permettre d'assurer les sorties vers l'extérieur pour les activités diverses.

3.3 MOBILISER L'ENSEMBLE DES ACTEURS

Le directeur d'établissement doit s'attendre à faire face à un certain nombre de réserves, de résistances à la réalisation du projet. Ces freins sont à attendre aussi bien en interne qu'en externe. Pour les prévenir, la communication sera un outil d'aide essentiel.

En effet, le projet a besoin d'être connu dans l'établissement et hors de lui, ceci à la fois :

- pour faire partager les idées,
- pour s'enrichir des nouvelles propositions et contributions des personnels, des familles, des personnes âgées et de toute autre personne s'intéressant à la démarche,
- pour réaliser les améliorations souhaitées,
- pour sensibiliser et faire adhérer aux contenus du projet.

Ainsi, les actions à conduire auprès des différents acteurs seront les suivantes :

- auprès des instances : le conseil d'administration, la commune, les financeurs et les autorités de contrôle (D.D.A.S.S, Conseil Général), mes actions auront pour objectif de préparer le processus réglementaire qui permettra la construction, l'autorisation d'ouverture et le fonctionnement de l'unité. En effet, l'établissement doit obtenir un certain nombre d'actes administratifs, une délibération du conseil d'administration, une délibération du conseil municipal⁵⁷, un avis favorable au dossier C.R.O.S.M.S.⁵⁸

- auprès des membres du personnel et de leurs instances représentatives : les réunions mensuelles avec les délégués du personnel seront l'occasion de prendre en compte puis de répondre à toutes les questions, aux craintes, aux doutes et interrogations, de sensibiliser aux idées débattues, de préparer le terrain aux réactions que pourront provoquer les propositions. La mise en place d'un comité de pilotage participera à la cohésion de la démarche projet. Il aura pour fonction de donner un contenu et une direction au projet. Il informera les autres salariés des solutions retenues par tous les acteurs (CA, direction, encadrement, équipes, familles et résidents). Il mobilisera les «appétits » de

⁵⁷ La délibération a permis d'accorder le don du terrain destiné à la construction de l'unité.

⁵⁸ Le dossier sera constitué conformément au décret n°2003 -1135 relatif aux modalités d'autorisation d'extension des établissements médico-sociaux. Il sera déposé à titre expérimental dans le cadre de l'ouverture d'une fenêtre prévue dans l'échéancier.

formation. Il se composera du directeur, de l'équipe d'encadrement, du psychologue, du médecin coordonnateur, d'un représentant des membres du personnel, de cinq autres membres du personnel : une infirmière, une aide soignante, deux aides médico-psychologiques, un agent de service soit au total 12 personnes.

L'information sera transmise depuis l'origine du projet jusqu'à son achèvement. Elle se structurera sous la forme de réunions du personnel. Les objectifs, les moyens de les atteindre, le calendrier proposé y seront exposés. Ainsi, trois réunions au moins peuvent être proposées, au début du projet pour transmettre une information générale, après validation du dossier en C.R.O.S.M.S, au fur et à mesure des ébauches de plans et de l'avancée des travaux, elles pourront s'accompagner de visites de chantier. La diffusion de documents, sous la forme de comptes rendus écrits de réunions, expliquant le projet ses tenants et ses aboutissants, viendront compléter cette démarche.

- auprès des résidents et futurs résidents, des actions d'informations ayant pour objectif de faire connaître le projet de création d'une unité dans l'établissement, démarche importante au regard de la future population accueillie et de l'image parfois négative qu'elle peut véhiculer auprès des personnes âgées et de leur famille. Les résidents et leur famille pourront être informés par leurs représentants au conseil de la vie sociale et ensuite par tout autre moyen de communication informel.⁵⁹

3.3.1 Les compétences professionnelles nécessaires à l'amélioration de la qualité de prise en charge des résidents

La cogestion des plateaux techniques existants en interne permettra de réduire les coûts. Les services logistiques seront à l'interface des moyens humains et financiers :

- le service administratif
 - établira le contrat de séjour⁶⁰ qui définira les objectifs et la nature de l'accompagnement proposé au nouveau résident. Il respectera les principes déontologiques décrits dans la charte des droits et liberté de la personne accueillie. Sa signature entre le Directeur, la personne accueillie ou son représentant légal sera aussi l'occasion d'un échange sur le règlement de fonctionnement et le livret d'accueil.

⁵⁹ En l'état actuel des choses, la communication s'est faite uniquement au travers de l'enquête réalisée auprès des résidents.

⁶⁰ Conformément à la loi 2002-2 du 02 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

- réalisera la facturation des prix de journées de l'unité et les bulletins de salaires du personnel

- le service restauration
 - la préparation des repas
- le service lingerie
 - entretien du linge personnel des résidents
- le service médical
 - la coordination médicale
- le service entretien
 - la réalisation du chauffage et de son fonctionnement
 - l'entretien des bâtiments
 - petite maintenance
 - la sécurité générale

3.3.2 Un ratio d'encadrement à la mesure d'un foyer de vie

L'unité sera dotée d'une équipe pluridisciplinaire et qualifiée, en nombre suffisant. Elle sera composée de personnels éducatifs, de soins (aide-soignant, aide médico psychologique, infirmier, médecin). Sa composition pourra évoluer pour prendre en compte la dépendance des résidents au fil des années.

La convention collective appliquée sera la Convention Collective Rénovée du 31/10/1951 (FEHAP).

Dans la perspective de limiter les clivages institutionnels et d'enrichir les expériences professionnelles, l'organisation du personnel se fera sur la base du renouvellement d'une partie du personnel à périodicité fixée (3 ans) et sur la base du volontariat. En ce qui concerne l'encadrement, il sera confié à un cadre socio-éducatif recruté par le directeur.

En prenant en compte l'apparition de nouvelles missions et services, la gestion de l'évolution des besoins en personnels aura pour objectifs, de créer les conditions optimales pour un accompagnement de qualité du résident, de dynamiser et motiver les salariés pour une adaptation aux nouvelles missions. Cette évolution impose :

- des recrutements spécifiques pour le personnel compétent dans la prise en charge du handicap. Il s'agit ici des AMP.

- de la formation pour améliorer les compétences. L'objectif de la direction sera de former le personnel à la problématique du vieillissement et du handicap. Il sera donc nécessaire d'élaborer un plan de formation. Il permettra la reconnaissance des potentiels et compétences de chacun, de prendre en compte le plan de carrière des personnels et de proposer des formations qualifiantes. Ainsi, des rencontres individuelles assurées par l'équipe d'encadrement seront structurées autour de l'analyse de la pratique professionnelle du salarié, de sa place dans la structure, ses motivations et ses souhaits. Elles auront pour objectif de faire concorder le projet du salarié avec le projet de l'établissement. Le plan de formation sera élaboré en suivant la procédure habituelle (recensement des besoins, définition des axes prioritaires par l'encadrement et propositions des agents, pré plan de formation). Après une synthèse complète des investigations réalisées et l'obtention de l'avis des représentants du personnel, le directeur arrêtera le plan de formation et les mouvements internes du personnel.

Gestion de l'évolution des besoins en personnel

En l'absence de texte officiel, j'estime le personnel à la mesure des ratios d'encadrement des foyers occupationnels c'est-à-dire à 0,80 par résident.

Emplois	Prévisionnel E.T.P	Gestion de l'évolution des besoins en personnels		
		Mobilité	Formation	Recrutement
		interne		
Directeur	0,15	0,15		
Chef de service Educatif	0,80			0,80
Agent de service	3	1		2
Aide soignante	2	1	1	
A.M.P dont 1 nuit / 1.5 accueil de jour	7	1	1	5
Médecin Coordonnateur	0.10	+ 0,10		
Infirmière	0,20	+ 0,20		
Psychologue	0,25	+ 0,25		
Total hébergement temps complet	12 E.T.P			
Ratio d'encadrement	0,70			

Ce tableau servira de base à la gestion de l'évolution des besoins en personnels. Il évoluera en fonction des demandes de formation.

3.3.3 Une équipe pluridisciplinaire qualifiée

Le nouvel organigramme⁶¹ prendra en compte le travail en réseau, signifiera la transversalité de certaines compétences et de certaines actions. Les chefs de service auront pour mission de faire vivre en équipe la complémentarité, la transversalité entre leurs services (mettre en œuvre les temps de cohabitation). Les services administratifs et généraux offriront aussi une prestation transversale au sein de l'établissement. Je fais le choix d'un organigramme centré à la fois sur les missions respectives des services et sur la coordination de la transversalité. Il s'agit de se donner les moyens de diversifier l'offre de service tout en préservant l'unité, la cohérence de l'établissement. Ainsi, des réunions hebdomadaires de l'équipe d'encadrement seront organisées.

➤ Rôle du chef de service socio-éducatif

Il sera le responsable de l'unité et organisera la gestion quotidienne du travail, il élaborera les plannings, le suivi des entrées et des sorties des accueils de jour et la préparation des admissions en collaboration avec la famille des futurs résidents. Il veillera et participera à l'élaboration du projet de vie de ces derniers. Il devra tenir un tableau de bord des activités variées de l'unité. Il organisera des réunions de travail et limitera les difficultés de communication qui pourraient émerger de la différence entre culture sanitaire et éducative. Il sera toutefois important de veiller au maintien de l'articulation entre la maison de retraite et l'unité de vie. En étroite collaboration avec l'infirmier coordinateur de la maison de retraite, il prendra en compte la complémentarité et l'interactivité avec tous les autres services. Enfin, il participera au développement du partenariat et pourra par délégation du directeur représenter l'établissement dans des groupes de travail avec différents acteurs du secteur du handicap.

➤ Rôle du psychologue

Il exercera un soutien direct auprès des adultes handicapés, du personnel et des familles. Il participera à l'analyse des pratiques, à l'élaboration et au suivi des projets individuels.

⁶¹ ANNEXE 6 : Organigramme

➤ Rôle de l'infirmière

Dans un premier temps, les résidents admis seront valides et ne nécessiteront pas une présence infirmière quotidienne dans l'unité. Les infirmières de la maison de retraite assureront la préparation des médicaments, des interventions ponctuelles de soins, l'éducation et la promotion de la santé.

➤ Rôle de l'aide soignante

Elle assurera au quotidien, le suivi et l'aide à l'hygiène corporelle. Elle distribuera les médicaments préparés par l'infirmière.

➤ Rôle de l'A.M.P

Les aides médico-psychologiques interviendront en collaboration avec l'aide soignante dans l'accompagnement de la personne au quotidien. Elles élaboreront et participeront aux activités d'animations dispensées auprès des personnes handicapées. Elles devront prendre en charge au quotidien l'accompagnement social, affectif et occupationnel, de chaque handicapé à travers l'élaboration d'un projet de vie individualisé. L'A.M.P de nuit assurera une surveillance et un accompagnement spécifique si besoin.

➤ Rôle des Agents de service

En collaboration avec l'A.M.P, ils assisteront les résidents dans l'entretien des chambres, s'occuperont des espaces communs et du mobilier. Ils assisteront aussi les résidents dans le service des repas et les inciteront à participer aux tâches ménagères.

➤ Rôle de l'équipe pluridisciplinaire

Les principes de l'accompagnement au quotidien seront de ne pas «faire à la place de », mais plutôt «faire faire » ou «faire avec ». Le rôle de l'équipe sera de concevoir, d'organiser et de proposer des projets, de favoriser les conditions qui vont permettre à la personne handicapée de s'adapter, d'être co-acteur pour mieux se situer dans son environnement social.

3.3.4 Développer le partenariat et la notion de réseau

La recherche de partenaires et le travail en réseau sont les derniers éléments de la mise en place du projet. Ils répondent de surcroît aux recommandations exprimées par les pouvoirs publics et les professionnels du secteur.

Les objectifs du partenariat et du travail en réseau seront :

- d'abord de développer des compétences. En effet, le projet d'unité de vie pour personnes handicapées ne relève pas directement de nos compétences. Si le vieillissement est une piste de transversalité entre les deux populations et nous assure une certaine légitimité, force est de constater que le handicap mental nous est partiellement inconnu. Ce n'est pas l'avancée en âge qui pose problème car les situations générées par le vieillissement sont communes et donc transversales, c'est le handicap mental lui-même qui définit cette différence et crée la spécificité. Bien que le projet intègre le recrutement d'un personnel spécialisé destiné à pallier nos carences à ce niveau, la recherche de compétences supplémentaires ne peut que nous être bénéfique. A ce titre, nouer un partenariat actif avec une structure institutionnelle du secteur public (secteur psychiatrique) et les associations gestionnaires du secteur du handicap doit nous permettre de compléter notre panel de compétences. Il pourra se concrétiser sous la forme de conventions. Par exemple, le secteur psychiatrique pourrait bénéficier d'un lieu de consultation ouvert sur l'extérieur en contrepartie de consultations spécialisées au bénéfice des résidents accueillis au sein de l'unité mais aussi des autres personnes âgées.

- ensuite, permettre au regard des trajectoires de la population attendue (institution ou domicile), de prendre en compte les risques liés au déracinement et tenter de les réduire. Il s'agira aussi de prévenir l'isolement des personnes handicapées mentales vieillissantes qui n'ont pas de descendance et bien souvent pas de famille proche. Dans cet objectif, de part et d'autre, des échanges ponctuels avec l'établissement d'origine seront organisés. Des visites mensuelles pourraient s'envisager avec des résidents qui pourraient partager des repas sur leur ancien lieu de vie ou dans l'unité avec des personnes connues. En ce qui concerne les familles des résidents, elles seront des interlocuteurs privilégiés et toutes les facilités seront déployées pour développer une collaboration responsable avec eux. Ils seront les bienvenus, informés et sollicités pour participer à certaines animations de l'unité.

3.4 LES MOYENS FINANCIERS

L'analyse financière 2003 montre un Fond de Roulement d'Investissement positif. Les biens stables ont été financés par les ressources stables. Compte tenu de la construction récente des bâtiments, le taux réduit des ratios de vétusté des immobilisations ne nécessite pas de prévoir leur renouvellement à court terme (12% pour la construction, 47% pour les autres installations, techniques, matériels et outillage). Le ratio d'apurement de la dette étant supérieur à 1, il indique que le F.R.I. aura tendance à augmenter et à générer de l'autofinancement. Enfin le taux d'endettement n'excédent pas 60%, il permet d'avoir recours à l'emprunt dans le cadre du plan de financement de ce projet.

3.4.1 Coût de l'investissement

L'extension est réalisée sur l'emprise du terrain mis à disposition par la ville du Mans dans le cadre d'un bail emphytéotique.

	Coût de l'investissement		
	Montant H.T euros	T.V.A	
		19,6 %	5,5 %
Construction	1 124 000		
Aménagements extérieurs	20 000		
Adaptation du chauffage	54 000		
Jardin d'hiver	280 000		
Imprévus et aléas	92 340		
Total travaux	1 570 340		
Etudes et honoraires	320 780		
Total construction	1 891 120	370 660	104 012
Equipements	260 000	50 960	
Total	2 151 120	421 620	
Total programme T.V.A 19,6 %	2 572 740		
	2 151 120	50 960	104 012
Montant réel de l'investissement		2 306 092	

Le coût total de l'investissement s'élevant à 2 572 740 Euros T.V.A 19,6% incluse sera ramené en fin d'opération à 2 306 092 euros base T.V.A sur la construction. En effet, le montant de l'investissement, compte-tenu des dispositions légales en matière de P.L.S,

conduit le maître d'ouvrage au portage de la T.V.A à 19,6% jusqu'en fin d'opération. L'état reverse alors, le différentiel de T.V.A à 5,5% sur l'investissement. **Le montant réel d'investissement T.T.C avec T.V.A à 5,5 % est de 2 306 092 euros.**

3.4.2 Plan de financement

➤ **Fonds propres**

L'association mobilise ses fonds propres à hauteur de 75 740 euros.

➤ **Soldes à financer**

Le reste du financement de l'opération est constitué, d'une part des subventions émanant des collectivités locales et des caisses de retraite pour 166 000 euros, d'autre part de l'engagement du département d'un montant de subvention de 160 000 euros. Le solde, soit 1 904 352 euros, sera financé par le recours à plusieurs emprunts restant à déterminer plus précisément mais qui pourraient être :

- Un prêt PLS du Crédit Mutuel :
 - (taux 4,80 % sur 25 ans indexé sur le livret bleu)

- Un prêt PHARE de la Caisse des Dépôts :
 - (taux 4,20 % sur 25 ans indexé sur le livret A)

- Un prêt CRAM :
 - (taux 0% sur 20 ans)

- Divers prêts de caisses de retraite

Ces éléments constituent une approche de la faisabilité de l'opération à partir des éléments fournis par les différentes administrations ou organismes de prêts. Ils nécessiteront d'être affinés suivant les conditions d'obtention des prêts, des subventions et des cautionnements.

Plan de financement

Ressources	%	Montant
Apport de l'association	3,00 %	75 740
Subvention du Conseil Général	6,93 %	160 000
Autres subventions	7,20 %	166 000
Prêt CRAM 0 %	9,90 %	229 000
Prêt PLS Crédit Mutuel 4,80 %	49,20 %	1 133 352
Prêt PHARE Caisse des dépôts 4,20 %	19,50 %	450 000
Prêt divers caisses de retraite	4,00 %	92 000
Total Emprunts	82,60 %	1 904 352
Total TTC	100 %	2 306 092

Après emprunt le taux d'endettement de l'établissement ne dépassera pas 60 %.

3.4.3 Présentation du budget de fonctionnement

Le budget de fonctionnement tient compte des trois formes d'hébergement confondues (hébergement complet, hébergement temporaire, accueil de jour). L'établissement actuel étant très récent, ce budget a été établi à partir d'une projection proportionnelle du programme d'exploitation en cours (soit 17 chambres). Les salaires et charges ont fait l'objet d'un calcul particulier. Ce programme d'exploitation sera présenté sous la forme d'un budget annexe à celui de la maison de retraite.

Intitulé	Montant euros	
	Hébergement Conseil Général	Soins D.D.A.S.S.
Achats	25 687	
Services extérieurs	91 158	
Salaires et charges	258 188	65 161
Autres impôts	5 968	
Charges financières	49 374	
Dotations et provisions	44 328	
Total charges d'exploitation	474 703	
Recettes en atténuation	23 906	
Dotation globale	450 797	65 161

Les recettes en atténuation sont constituées des repas du personnel, des quotes-parts des subventions transférables. Conformément à l'article L821-6 du code de l'Action Sociale et des Familles, 90% du montant de l'A.A.H perçue par le résident seront reversés au Conseil Général sans que ce prélèvement ne participe aux recettes en atténuation.

3.4.4 Prix de journée

L'unité fonctionnera toute l'année civile, donc 365 jours par an. Afin de répondre aux besoins d'accompagnement des personnes handicapées mentales vieillissantes, le prix de journée sera calculé selon les modalités d'un Foyer d'Accueil Médicalisé. Il sera composé d'un forfait hébergement à la charge du Conseil Général et d'un forfait soins à la charge de la D.D.A.S.S.

Pour avoir le prix de journée des trois modes d'hébergement, dans la gestion prévisionnelle de cette première année, j'agis par prudence. Je ramène le taux d'occupation de l'accueil de jour à 80 %, l'accueil temporaire à 50 % et l'hébergement à temps complet à 90 %.

Tableau de la répartition des charges par mode d'accueil⁶²

Mode d'accueil	Nombre de journées retenu	Taux d'occupation	Budget de Fonctionnement		Prix de journée en euros	
			Hébergement	Soins	Hébergement	Soins
Temps complet	4 928	90 %	351 951	59 853	71,41	12,14
Jour	1 252	80 %	62 124		62,00	
Temporaire	365	50 %	36 722	5 308	100,61	14,54
Total			450 797	65 161	71,41	12,14

Le prix de journée moyen d'accueil en foyer occupationnel sur le département de la Sarthe pour 2003 était de 103,33 euros.

⁶² ANNEXE 7 : Détail du calcul des prix de journée par mode d'accueil

3.5 ÉVALUATION DE LA STRATÉGIE MISE EN OEUVRE

Ma démarche stratégique est multidimensionnelle et multi temporelle, c'est-à-dire que les niveaux d'intervention se superposent et que les échéances se compilent et ne se succèdent pas. Je suis parti d'un constat. J'ai élaboré un diagnostic et un projet intégrant des contraintes internes et externes de différents niveaux, enjeux, politiques sociales et associatives. Je propose une stratégie pour accompagner sa mise en œuvre. Elle s'adresse à la fois à l'établissement et aux équipes qui le composent, au conseil d'administration, au Conseil Général, aux résidents et à leur famille, aux partenaires associés, au réseau territorial.

Ainsi, tout au long de cette démarche de projet, des repères, des indicateurs seront observés et mesurés permettant dévaluer et éventuellement de réajuster les actions en regard de la finalité initiale.

Concernant l'établissement et l'équipe, l'évaluation portera sur l'adaptation à la nouvelle mission et la capacité de la retranscrire dans un nouveau projet, la cohérence de l'équipe de cadres, la dynamique institutionnelle et la dynamique du service, la qualité de la prestation proposée aux usagers, leur diversité et leur adaptation aux besoins. Les indicateurs seront le nombre de participants volontaires aux groupes de travail, le nombre de demandes de formation, le climat social face au changement, la tonalité des réunions avec les délégués du personnel.

Concernant le niveau associatif, le Conseil Général, l'évaluation se situera sur la conformité du projet mis en œuvre aux regards des nouvelles orientations, le suivi de la mise en œuvre des directives du schéma départemental nous sera utile et l'évaluation pourra s'attacher à rechercher et signifier d'une part, les écarts éventuels entre le service proposé et le service attendu, d'autre part le crédit attaché à notre projet au sein de ces instances départementales. Les indicateurs seront l'implication du conseil d'administration, la validation du projet par le C.A, le Conseil Général, la D.D.A.S.S, C.R.O.S.M.S.

Concernant les usagers et leur famille, l'évaluation portera sur la façon dont sera investie la cohabitation. Les indicateurs porteront sur les retours qui nous seront signifiés notamment au sein du conseil à la vie sociale, les sollicitations dont nous feront l'objet par les associations de parents.

Concernant le partenariat et le réseau, les critères d'évaluation sont plus complexes, car il s'agit par définition d'actions concertées et réciproques. Mais l'évaluation peut être posée comme étant inhérente au fonctionnement du réseau lui-même. Les indicateurs porteront sur le nombre de sollicitations dont nous pourrons faire l'objet au titre de « structure expérimentale », la place que nous occuperons dans le circuit de communication, le nombre de demande d'admissions.

Enfin, notre expérience fera l'objet d'un rapport d'activité annuel et le respect et la pertinence d'un calendrier serviront également de base à l'évaluation⁶³.

⁶³ **ANNEXE 8** : Programme de mise en œuvre et de pilotage du projet

4 - CONCLUSION

Au terme de la réflexion conduite dans ce travail, il apparaît qu'il est donc aujourd'hui nécessaire de dépasser le simple stade de la réflexion et d'envisager des actions concrètes pour faire face à ce nouveau défi humain.

Toutefois, l'unité de vie spécifique ne peut constituer la réponse centrale à la problématique des personnes handicapées âgées, mais seulement une solution possible parmi d'autres. Sa création n'est pas une solution unique qui a pour vocation à être généralisée, mais en contribuant à la diversification des prestations de service, elle participe au principe opérationnel de libre choix et de l'individualisation des réponses.

L'étude met aussi en évidence non seulement l'intérêt d'une mobilisation interinstitutionnelle et des secteurs de la gérontologie et du handicap autour des personnes handicapées vieillissantes et de leur entourage. Mais elle soulève aussi un véritable débat sur les moyens humains et financiers, ce qui suppose des arbitrages concertés et négociés de la part des acteurs de terrain. Ainsi, un véritable partenariat reste à construire. Le projet de loi pour «l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » et la décentralisation peuvent être l'occasion d'une véritable mise à plat du dispositif qui fonde la politique en faveur des personnes handicapées.

Enfin, la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, en proposant des solutions innovantes, souples et durables, a quant à elle ouvert des perspectives intéressantes pour la prise en charge de ces personnes. Ainsi, si les gestionnaires de L'EHPAD La Reposance pensent avoir un réel rôle à jouer en proposant la création d'une unité de vie spécifique, il n'en demeure pas moins que des questions se posent. Que se passera-t-il lorsque les résidents atteindront un âge avancé ? Lorsque le fossé se creusera entre anciens résidents et nouveaux, quelle cohérence conservera cette unité face à des populations différentes ? L'accroissement de la dépendance des résidents les rapprochera-t-il suffisamment des autres personnes âgées pour envisager l'orientation vers la maison de retraite ? Modérera-t-elle leurs particularités ? Il est bien sûr difficile de répondre aujourd'hui à l'ensemble de ces questions. Toutefois, la médicalisation de notre établissement y apportera une réponse partielle. Notre évaluation sera ici fondamentale car elle devra permettre d'orienter des actions à mener en matière d'accompagnement de cette nouvelle population. C'est en ce sens que ce projet expérimental devra faire l'objet d'un nécessaire réajustement pour aboutir à sa pérennisation dans les trois à cinq ans.

Bibliographie

OUVRAGES

- AYME ; HENRARD JC. *Handicap et vieillissement, politiques publiques et pratiques sociales*, Paris : INSERM, 1996 ,347p
- BASCOUL JL ; DOISNEAU O. et al. *Les accompagner jusqu'au bout du chemin. L'accueil des personnes handicapées vieillissantes*, Fondation de France, Rennes : ENSP, 2000,187p
- BELIN B. *Les personnes handicapées vieillissantes*, Paris : l'Harmattan, 2001, 238p
- BREITENBACH N *Une saison de plus, handicap mental et vieillissement*, Paris : Desclée de Brouwer, Collection handicap 1999, 256p
- BREITENBACH N ; ROUSSEL P. *Les personnes handicapées vieillissantes. Situations actuelles et perspectives*, Fondation de France, Paris : CTNERHI, 1990, 438p
- BOUTINET JP. *Anthropologie du projet*, Paris : PUF, 2001, 350p
- BOYER L ; EQUILBEY N. *Organisation Théories et Applications*, Paris : PUF, 1999, 367p
- COMBESSIE JC. *La Méthode en Sociologie*, Paris : la Découverte, 1996, 123p
- GUYOT P. *La vieillesse des personnes handicapées : quelles politiques sociales ? Lieux de vie, ressources, aide sociale*, Paris : CTNERHI, Collection Etudes et Recherches, 1993, 159p
- LIBERMAN R. *Handicap et maladie mentale*, Paris, PUF, «Que sais je ?», 1988, 120p

- QUIVY R ; VAN CAMPENHOUDT L. *Manuel de recherche en sciences sociales*, Paris : Dunod, 1995, 287p
- VERCAUTEREN R; PREDAZZI M; LORIAUX M. *Pour une identité de la personne âgée en établissement : le projet de vie*, Ramonville Saint Agne : Erès, 2001, 198p
- VERCAUTERAN R ; LABOREL B. et al. *Faire vivre le projet des établissements pour personnes âgées. Manuel pratiques du projet de vie*, Ramonville Saint Agne : Erès, 1999, 271p
- ZRIBI G. et SARFATY J. *Le vieillissement des personnes handicapées, recherches françaises et européennes*, Rennes : ENSP, 1992,185p
- ZRIBI G. et SARFATY J. *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*, Rennes : ENSP, 2003,198p
- ZRIBI G. et SARFATY J. et al. *Handicap mental et vieillissement*, Paris : CTNERHI, 1996, 121p
- ZRIBI G. et SARFATY J. *Handicapés mentaux et psychiques : vers de nouveaux droits*, Rennes : ENSP, 2003 p127

ARTICLES – PÉRIODIQUES

- *Processus et modalités de l'avancée en âge des personnes handicapées mentales et physiques* , Actes de la Conférence donnée le 13 juin 2001 par le Docteur GABBAI P, Séminaire sur le vieillissement des personnes handicapées mentales, Luxembourg, Fondation John Bost, Nîmes.
- C.R.E.A.I. Picardie, *Etude Régionale et Interdépartementale sur le Vieillissement des Personnes Handicapées Accueillies Dans les Etablissements Médico -Sociaux* Picards, 2003,111p Disponible : <http://www.creai-picardie.fr>
- *Dossier les Personnes handicapées vieillissantes ou âgées*, Revue Réadaptation n°490, mai 2002, pp 13 –27

- *L'accueil de personnes handicapées mentales vieillissantes en maison de retraite : Conditions et limites de prise en charge conjointe.* Acte de la journée d'étude du 13 Novembre 2000, URIOPSS, 43p
- *La personne handicapée vieillissante ou âgée,* Dossier Professionnel Documentaire, Paris : CTNERHI, n° 10, 2^{ème} Edition, Octobre 2002, 102 p
- *Dossier l'approche du vieillissement dans les structures de travail protégé,* les Cahiers de l'Actif Information n° 312/313, mai – juin 2002 , 312 / 313 , 99p
- *Les modalités d'association des résidents et de leurs familles à l'élaboration du projet de vie et au fonctionnement institutionnel.* Docteur MAISONDIEU JM. Technologie santé, CNEH, n° 43 , avril 2001, p18 – 21
- *Les personnes handicapées et vieillissantes entre Handicap et Dépendance : Recherches, analyse et propositions en Europe.* CHAUVIN K. Dossier Documentaire, Rennes : ENSP Département Politiss.
- *Handicap mental et vieillissement,* JM Léger ; JP Clément, L'encéphale du praticien Numéro Hors série 4, Novembre 2000, pp 9 -13
- *Quel accueil pour les personnes handicapées mentales vieillissantes ?* Lien social, n°470, Janvier 1999, pp 4 -11
- *Les personnes handicapées vieillissantes,* Perspectives sanitaires et sociales, n°163, juillet - août 2002, pp 3 - 46
- *Evaluation de l'autonomie selon AGGIR. Qu'en est-il auprès d'adultes handicapés ?* Bulletin d'information du CREA Bourgogne, n°179, janvier 1999, pp 5 –10
- *Le Modèle d'Accompagnement personnalisé (MAP),* les cahiers de l'UNAPEI, Handicap et références, 2000, 54p
- Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques, Etudes et Résultats n°204, décembre 2002, pp.2 -12.
- Disponible [http : //www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er-pdf/er204.pdf](http://www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er-pdf/er204.pdf)

- *Le nouveau référentiel de politique sociale pour les personnes handicapées : rupture ou continuité ?* GUYOT P. Conseiller Technique au CREAL de Bourgogne, pp 1- 8
Disponible : http://www.creaibourgogne.org/document_fichiers/archives/2000/n197/
- *Le vieillissement conjugué ou le cumul des effets de l'âge dans les familles vieillissantes*, les cahiers de l'Actif, n° 312/313, juin 2002, pp 35-48
- *L'insertion des personnes handicapées*, LABREGERE A. Paris : La Documentation Française, 1990, n° 4897,176p
- *Quel hébergement pour les personnes handicapées vieillissantes ?* Editions CTNERHI, Etude réalisée par Du MORTIER JB. 1998, 17p
- *Les équipes éducatives et soignantes face au vieillissement des personnes handicapées mentales*, Dr GABBAI P. les Cahiers de l'Actif n°312/313,pp27-33
- *Avis du Haut Conseil de la population et de la Famille, Novembre 2002*
Disponible : <http://www.social.gouv.fr/htm/dossiers/hcpf/avis112002.htm>

VIDEO

- *Le partage des différences : l'accueil conjoint de personnes handicapées mentales et de personnes âgées en maison de retraite*, FAURE JM. Paris : Fondation de France, mai, 1994
- « *When People with Developmental Disabilities Age* » : *Lorsque les handicapés mentaux vieillissent*, Traduction BREITENBACH N. Paris : Fondation de France, 1993

MÉMOIRE

- BOUYER B. *Prise en charge des handicapés mentaux vieillissants. Création d'une unité de vie à Nantes*, Rennes : IRTS de Bretagne, 2000 72p
- CHAPPUIS S. *Le vieillissement des travailleurs handicapés mentaux en C.A.T. dans le département des Bouches-du-Rhône : enjeux et perspectives*, Rennes : ENSP 2003, 79p

- CLAUDEL M. *Etude du vieillissement des personnes handicapées en institution spécialisée et en maison de retraite*, Ministère des Affaires Sociales, Mémoire de D.E.A, Strasbourg, IFPP, mars 1998
- CONVERT Y. *Le vieillissement des personnes handicapées mentales : prévenir l'usure du personnel éducatif*, Paris : IRTS Paris Ile de France, 117p
- D'AILLIERES B, Docteur en médecine, *Handicap et vieillissement*, Mémoire pour l'obtention du diplôme de Capacité en Gériatrie, université d'Angers, 2001, 163 p.

RÉFÉRENCES JURIDIQUES

- Loi n°2001 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée à l'autonomie
- Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
- Loi n°2002-303 du 4 MARS 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- Projet de loi adopté le 1^{er} mars 2004 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
- Décret n° 94 – 08 du 15 mars 1994 relatif aux tableaux de bords des C.A.T
- Décret n°97 – 427 du 28 Avril 1997 relatif à la Prestation Spécifique Dépendance
- Décret n°99 316 du 26 avril 1999 relatif aux modalités de tarification et de financement des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes.
- Décret 2004 – 231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certaines institutions et services.

- Circulaire DAS-RV2 n° 2000-310 du 06 juin 2000 relative aux centres locaux d'information et de coordination. Expérimentation en 2000 et programmation pluriannuelle 2001- 2005.

- Restitution des travaux préparatoires au Schéma des Personnes Handicapées. D.D.A.S.S – D.I.S.S de la Sarthe, juillet 2002, 130 p

Liste des annexes

ANNEXE 1 : Évolution sur 5 ans de la population des travailleurs de C.A.T de plus de 45 ans

ANNEXE 2 : Questionnaires et résultats des enquêtes effectuées auprès des C.A.T.
et des foyers d'hébergement du Pays Manceaux.

ANNEXE 3 : Questionnaire d'entretien auprès des personnes âgées.

ANNEXE 4 : Questionnaire d'enquête auprès des personnels.

ANNEXE 5 : Plan de masse de l'établissement et de l'extension. - Annexe non publiée -

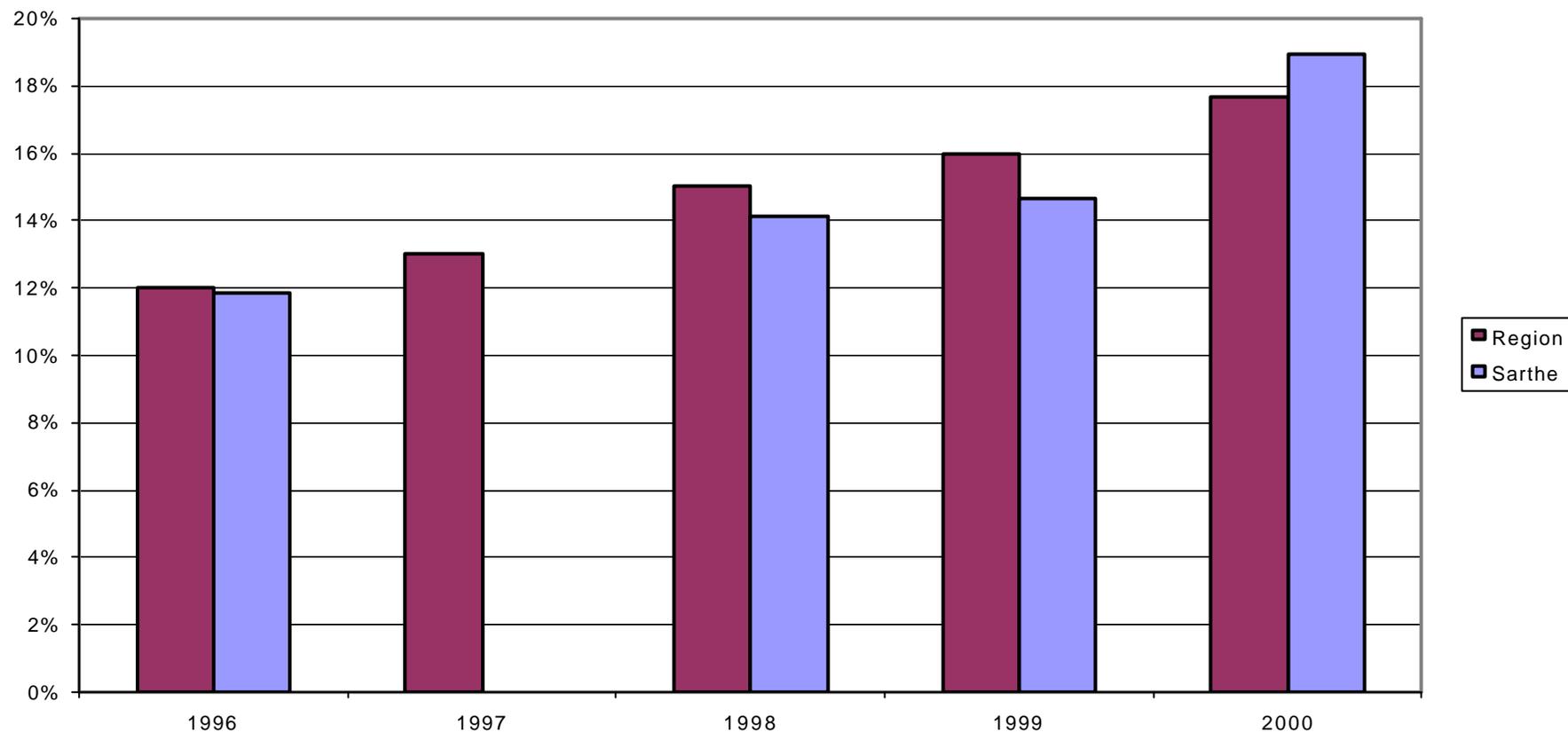
ANNEXE 6 : Organigramme.

ANNEXE 7 : Calcul des différents prix de journée.

ANNEXE 8 : Programme de mise en œuvre et de pilotage du projet.

ANNEXE 1

Evolution de la population travailleur de C.A.T > 45 ans sur 5 ans



Le pourcentage des travailleurs de plus de 45 ans est en progression constante, passant de 11.86% à 18.95% en 4 ans sur le plan départemental. Cette évolution dénote un vieillissement de la population aujourd'hui supérieur à la population régionale.

ANNEXE 2

Etude de Population / Questionnaire d'enquête

Objectifs de l'enquête :

1/ auprès des C.A T du Pays Manceau

- Evaluer le nombre et le profil des personnes handicapées mentales de plus de 40 ans qui seraient sortantes des C.A.T du Pays Manceau dans les 5 années à venir soit :

- pour faire valoir ses droits à la retraite
- pour une incapacité au travail liée à un phénomène de « régression », plus ou moins intense, plus ou moins rapide.

Ces personnes doivent rencontrer une problématique d'hébergement lors de la cessation de leur activité professionnelle.

2/ auprès des Foyers d'hébergement du Pays Manceau

- Déterminer les attentes de vie des personnes déficiente intellectuelle quand elles ne pourront plus exercer leur activité de travail.

3/ auprès des éducateurs des deux structures

- Déterminer les attentes des éducateurs face au vieillissement de cette population.

**QUESTIONNAIRE D'ENQUETE AUPRES DES EQUIPES EDUCATIVES
SUR LES 5 C.A.T DU PAYS MANCEAUX ET LES 2 FOYERS D'HEBERGEMENT**

Fonction : **Lieu d'intervention** : **Foyer d'hébergement** : **C.A.T** :
Autres :

Quel est votre sentiment actuel face au vieillissement des personnes handicapées mentales ?

.....

.....

.....

Quelles sont vos interrogations ?

.....

.....

.....

Quelles sont vos craintes ?

.....

.....

.....

SYNTHESE DES RÉPONSES COLLECTIVES

Leur sentiment actuel face au vieillissement des personnes handicapées mentales

- Le vieillissement nécessite une adaptation de la prise en charge (réduction du temps de travail, S.A.C.A.T., F.O.) (projets développés dans le Nord Sarthe),
- Les départs en retraite, donc le vieillissement, touchent les établissements de manière progressive,
- Le vieillissement peut entraîner des formes de dépression, des phénomènes de ralentissement psychomoteur,
- Les maisons de retraite répondent aux règles de l'aide sociale destinées aux personnes âgées mais pas à celles en faveur des personnes handicapées âgées.

Leurs interrogations

- Quelles structures pour quelles personnes ? (maisons de retraite pour les plus autonomes,...),
- Une fois à la retraite (à 60 ans), les anciens travailleurs pourront connaître des problèmes de revenus,
- Le vieillissement des personnes handicapées est peut être plus difficile à gérer que celui des autres personnes,
- Les pouvoirs publics et les associations prennent-ils conscience de l'importance du phénomène ?

Leurs craintes

- Ne pas convaincre les autorités de tutelles de l'intérêt de la continuité dans l'accompagnement,
- Ne pas obtenir les moyens financiers nécessaires pour cet accompagnement,
- Un manque de places en foyers occupationnels,
- Un manque de structures adaptées d'où une prise en charge par défaut des personnes,
- Un personnel insuffisamment formé au vieillissement des personnes handicapées mentales,
- Le rajout d'un handicap physique dû à l'âge.

ANNEXE 3

Questionnaire d'enquête **auprès des personnes âgées**

1- Depuis combien de temps êtes-vous à la Reposance ?

2- Comment vous y sentez-vous ?

3- Quelles sont vos relations avec les autres résidents ?

- Participez-vous aux activités ? Si non, pourquoi ?
- Qu'attendez vous de ces activités ?
- Avec qui déjeunez-vous ?
- Avec quels résidents avez-vous des relations privilégiées ?

4- Et plus particulièrement quelles sont vos relations avec Melle MF et Mr M. ?

- Dans quelles circonstances êtes-vous en contact ?
- Quand lui avez vous parlé pour la dernière fois ?
- Comment cela s'est-il passé ?
- Quels sont les comportements qui vous dérangent ?
- La différence d'âge vous pose-t-elle un problème ?

5- Que pensez vous d'un accueil supplémentaire de personnes handicapées mentales ?

6- Avez-vous déjà été confronté au handicap quel qu'il soit ?

7- Pour conclure, pourriez-vous me dire ce qu'évoque pour vous le terme handicap ?

ANNEXE 4

Questionnaire d'enquête

auprès des personnels

Afin de m'aider pour mon étude de population sur le vieillissement des personnes handicapées mentales accueillies en maison de retraite, je vous remercie de bien vouloir répondre à ce questionnaire et de le remettre à l'accueil.

1- Quelle est votre fonction au sein de notre établissement ?

2- Avez-vous déjà travaillé auprès de personnes handicapées mentales ?

3- D'après vous, ces personnes ont-elles des besoins différents de ceux des personnes âgées? Si oui, lesquels ?

4- Rencontrez vous parfois des difficultés avec les personnes handicapées mentales ? Si oui, lesquelles ?

5- Pour assurer l'accompagnement de cette population, une formation complémentaire vous semble-t-elle nécessaire ?

6- Pour vous, quels sont les avantages d'une cohabitation personnes âgées / personnes handicapées mentales ?

7- Quels en sont les inconvénients ?

8- Seriez-vous prêt à accueillir un nombre supplémentaire de personnes handicapées mentales vieillissantes sous cette forme de cohabitation (accueil conjoint) ?

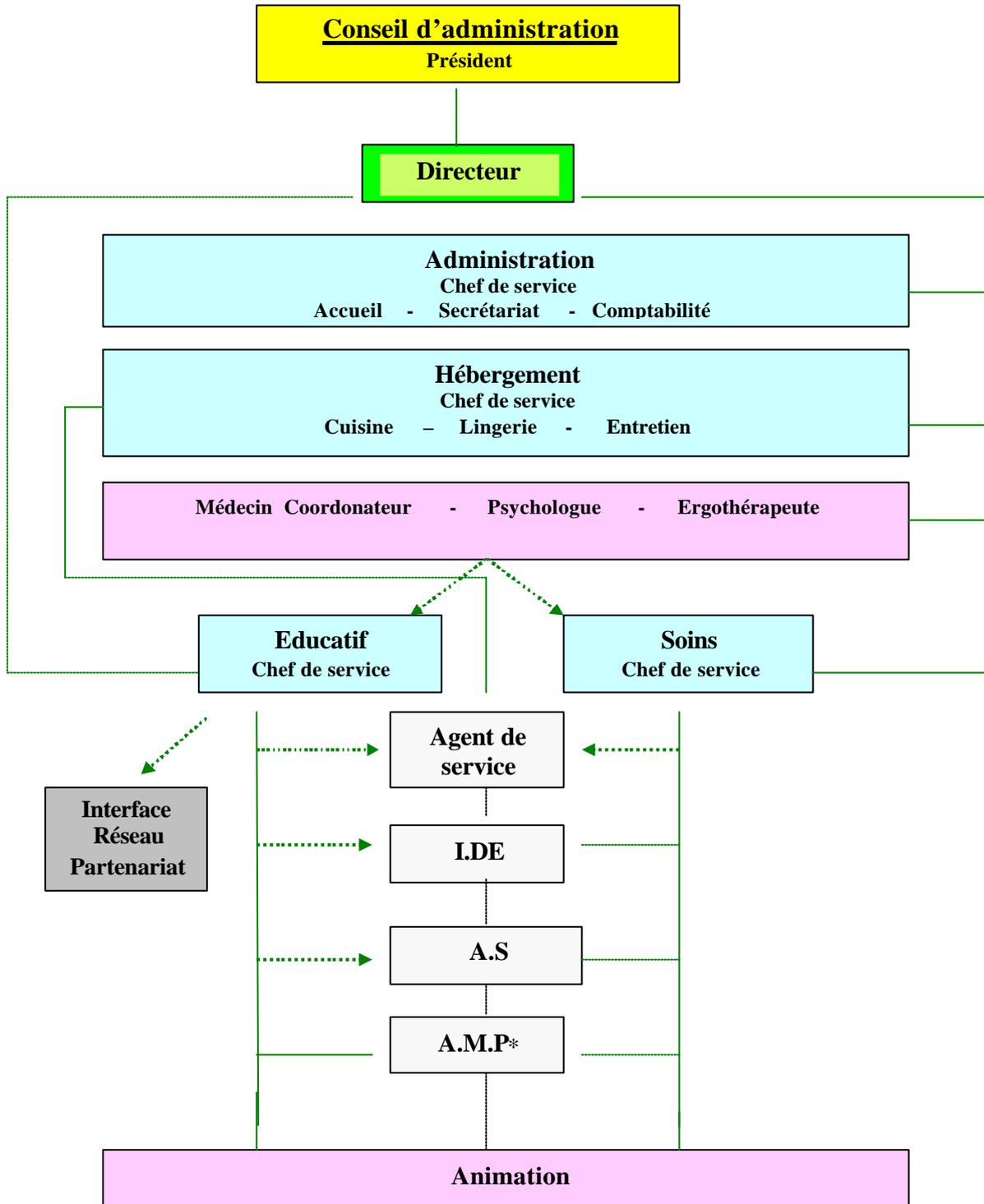
9- Imagineriez-vous plutôt la création d'une unité de vie spécifique pour cette population au sein de la Reposance ?

10- Est-ce une population auprès de laquelle il vous plait de travailler ?

Merci de votre participation

ANNEXE 6 - Organigramme -

Relation Fonctionnelle>
Relation Hiérarchique ———>



* en fonction du service d'affectation

ANNEXE 7

Calcul des différents prix de journée

Hébergement à Temps complet , Temporaire , Accueil de jour

1/ Calcul d'un premier prix journée à temps complet à partir de la dotation globale en hébergement et en soins :

Capacité	Nombre jours ouverture	Total journées théoriques	Taux d'occupation	Nombre de journées retenu
15	365	5475	90 %	4928

Affectation	Dotation initiale	Nombre de journées	Prix de journée
Hébergement	450 797	4928	91.47 euros
Soins	65 161	4928	13.22 euros

2/ L'accueil de jour, fonctionnera 6 jours sur 7. Le prix de journée retenu correspond au prix de journée moyen 2003 accordé sur le plan de notre département pour l'accueil de jour pratiqué au sein des foyers occupationnels soit 62 euros.

Capacité	Nombre jours ouverture	Total journées théoriques	Taux d'occupation	Nombre de journées retenu
4	313	1252	80 %	1002

Affectation	Dotation	Nombre de journées	Prix de journée
Hébergement	62 124	1002	62.00 euros

Le produit de l'accueil de jour constituera une recette en atténuation du prix de journée initial soit 62 124.

3 / **Le prix de journée de l'accueil temporaire** sera égal au prix de journée initial majoré de 10 %. Le produit constituera aussi une recette en atténuation du prix de journée initial :

Capacité	Nombre jours ouverture	Total journées théoriques	Taux d'occupation	Nombre de journées retenu
2	365	730	50 %	365

Affectation	Dotation	Nombre de journées	Prix de journée
Hébergement	36 722	365	100.61 euros
Soins	5308	365	14.54 euros

4/ **Le prix de journée final pour l'accueil à temps complet sera de :**

	Hébergement	Soins
Dotation initiale	450 797	65161
Produit accueil de jour	62 124	
Produit accueil temporaire	36 722	5308
Dotation finale	351 951	59853

Capacité	Nombre jours ouverture	Total journées théoriques	Taux d'occupation	Nombre de journées retenu
15	365	5475	90 %	4928

Affectation	Dotation	Nombre de journées	Prix de journée
Hébergement	351 951	4928	71.41 euros
Soins	59853	4928	12.14 euros

ANNEXE 8 Programme de mise en œuvre et de pilotage du projet

	2004												2005												2006												
	J	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	J	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	J	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	
Communication	Etude de la population ciblée interne / externe – Elaboration du projet																											CA									CA
						C.A	Déclaration d'intention C.G Commune						Information D.P Equipe Résidents			CA	CROSMS*							CA	Information des partenaires extérieurs												
Financement							Bilan financier prévisionnel						Recherche financement						Déblocage des fonds																		
Travaux							Conception - Choix Architecte Esquisse - Avant Projet Sommaire						Permis de construire														Avant projet définitif	Appels d'offres	Construction								
Organisation des équipes																								Entretien individuel Plan de formation			Recrutement Chef de service			Recrutement / Mobilité interne			Formation Continue				
Mise en œuvre																								Comité de pilotage			Comité de pilotage			Recrutement des résidents							

	2007												2008												2009																							
	J	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	J	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	J	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D												
Communication				CA								Bilan 2007						Bilan 2008																														
Travaux	Ouverture																																															
Organisation des équipes	Formation d'un(e) Aide soignant (e)												Formation d'un (e) A.M.P.												Mobilité interne																							
Mise en œuvre	Accueil Résidents											Elaboration du projet de service																																				

* Présentation du projet dans le cadre de l'ouverture d'une fenêtre.