



**ENSP**

ÉCOLE NATIONALE DE  
LA SANTÉ PUBLIQUE

**RENNES**

---

**Inspecteur de l'Action Sanitaire et Sociale**

**Promotion 2002 - 2003**

---

**LE VIEILLISSEMENT DES TRAVAILLEURS HANDICAPES  
MENTAUX EN C.A.T.  
DANS LE DEPARTEMENT DES BOUCHES-DU-RHONE :  
ENJEUX ET PERSPECTIVES**

---

**SONIA CHAPPUIS**

---

## REMERCIEMENTS

---

Je tiens à remercier chaleureusement toutes les personnes qui ont contribué à m'aider dans mes recherches.<sup>1</sup>

Leur expérience et leurs compétences m'ont été extrêmement précieuses et je les remercie d'avoir pris le temps de répondre à mes nombreuses questions.

---

<sup>1</sup> Voir Annexe 4

---

# SOMMAIRE

---

<i>INTRODUCTION</i> .....	1
<b>1 LA PRÉSENTATION DE LA PROBLÉMATIQUE</b> .....	4
<b>1.1 Méthodologie</b> .....	4
A) Délimitation du champ de l'étude .....	4
B) Choix des outils d'analyse.....	5
C) Contraintes de l'étude.....	6
<b>1.2 Définitions, cadre législatif et données statistiques</b> .....	7
1.2.1 Quelques définitions.....	7
A) Le concept de handicap .....	7
B) Le concept de vieillissement .....	8
C) Les Centres d'aide par le travail.....	11
1.2.2 Le cadre législatif .....	12
A) La loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées.....	12
B) La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.....	13
1.2.3 Données statistiques : l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendances (H.I.D.).....	14
<b>1.3 Le contexte départemental</b> .....	15
1.3.1 L'étude de la C.O.O.P.S.O.C. de 1999.....	16
1.3.2 Les tableaux de bord des C.A.T. de 2000.....	17
1.3.3 Une problématique émergente dans les Bouches-du-Rhône .....	17
A) La position des services déconcentrés .....	17
B) La réflexion du Conseil Général.....	18
C) Le rôle des associations et des C.A.T.....	19

**2 LE DISPOSITIF EN FAVEUR DES TRAVAILLEURS HANDICAPÉS MENTAUX  
VIEILLISSANTS : UNE PRISE EN CHARGE INSUFFISANTE ET ENCORE EN RECHERCHE**

22

<b>2.1 Des rigidités institutionnelles et professionnelles.....</b>	<b>22</b>
2.1.1 Le partage des compétences entre les différents acteurs génère des difficultés .....	23
2.1.2 Les établissements : des financements enchevêtrés .....	24
2.1.3 Une coordination imparfaite.....	24
A) L’amorce d’une coordination entre les acteurs du monde du handicap .....	25
B) Un partenariat à construire entre les secteurs médico-social, gérontologique et sanitaire	27
<b>2.2 Un statut inachevé : le couperet des 60 ans.....</b>	<b>28</b>
2.2.1 Les ressources et l’aide sociale : une rupture financière .....	28
A) Une diminution des ressources.....	28
B) Le passage à un régime d’aide sociale moins favorable.....	30
2.2.2 L’hébergement : une rupture de prise en charge .....	31
A) Le départ « forcé » du foyer d’hébergement : l’article L. 312-1 du code de l’action sociale et des familles .....	31
B) La primauté du statut de l’établissement sur celui de la personne handicapée : la jurisprudence .....	32
<b>2.3 Les insuffisances et inadaptations des possibilités d’hébergement : des solutions empiriques multiples .....</b>	<b>34</b>
2.3.1 Les structures collectives spécifiques aux personnes handicapées.....	34
A) Les foyers d’hébergement .....	34
B) Les foyers de vie.....	35
C) Les maisons d’accueil spécialisées (M.A.S.) et les foyers d’accueil médicalisé (F.A.M.)	35
D) Les maisons de retraite spécifiques pour handicapés mentaux vieillissants.....	37
2.3.2 L’accueil en institution pour personnes âgées : la cohabitation ou accueil conjoint.....	39
A) Les inconvénients d’un accueil conjoint .....	40
B) Les avantages d’un accueil conjoint.....	41
2.3.3 Vieillir en famille ou à domicile.....	42
A) La vie en famille ou à domicile .....	42
B) L’hébergement en famille d’accueil.....	45

**3 LES TRAVAILLEURS HANDICAPÉS MENTAUX VIEILLISSANTS : LA NÉCESSITÉ  
D'UNE PRISE EN CHARGE MULTIDIMENSIONNELLE, PHYSIQUE, PSYCHOLOGIQUE ET  
SOCIALE..... 46**

**3.1 L'affirmation d'une politique globale en faveur des personnes handicapées ..... 46**

3.1.1 Des principes de référence..... 46

A) Le libre choix de mode de vie ..... 46

B) La diversité des solutions d'accueil..... 47

C) L'individualisation des réponses ..... 48

3.1.2 La nécessité d'une réforme législative ..... 48

A) La réforme de la loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées 48

B) Une nécessaire clarification des compétences et des financements ..... 49

C) Les axes de la décentralisation ..... 50

3.1.3 Mieux coordonner et développer la notion de réseau..... 51

A) Améliorer la collaboration des acteurs du monde du handicap..... 51

B) Décloisonner les secteurs médico-social, sanitaire et gérontologique..... 51

**3.2 Quelques préconisations ..... 53**

3.2.1 Le vieillissement avant l'âge de 60 ans, au sein du CAT..... 53

A) Développer la prévention ..... 53

B) Mettre en place un aménagement du travail..... 54

3.2.2 Les lieux de vie après le C.A.T. .... 57

A) Le maintien à domicile : une solution à soutenir..... 57

B) L'hébergement en établissement : le constat d'une réponse unique impossible ..... 61

3.2.3 La formation des professionnels..... 66

*CONCLUSION*..... 68

*Bibliographie*..... 70

*Liste des annexes*..... 79

---

## LISTE DES SIGLES

---

A.A.H.	Allocation aux Adultes Handicapés
A.C.T.P.	Allocation Compensatrice pour Tierce Personne
A.D.M.R.	Association d'Aide à Domicile en Milieu Rural
A.G.G.I.R.	Autonomie Gérontologie - Groupe Iso-Ressources
A.L.S.	Allocation de Logement Social
A.P.A.	Allocation Personnalisée d'Autonomie
A.P.A.J.H.	Association de Parents et Amis de Jeunes Handicapés
A.P.L.	Allocation Pour le Logement
A.R.H.	Agence Régionale de l'Hospitalisation
A.S.O.S	Actions de Santé et Offre de Soins
A.V.T.S.	Allocation Vieillesse des Travailleurs Salariés
C.A.F.	Caisse d'Allocations Familiales
C.A.T.	Centre d'Aide par le Travail
C.D.E.S.	Commission Départementale d'Education Spéciale
C.E.S.	Conseil Economique et Social
C.I.H	Classification Internationale des Handicaps
C.L.I.C.	Centres Locaux d'Information et de la Coordination
C.N.C.P.H ;	Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées
C.O.O.P.S.O.C.	Association pour la COOPération SOCiale
C.O.T.O.R.E.P.	Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel
C.P.A.M.	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
C.R.A.M.	Caisse Régionale d'Assurance Maladie
C.R.E.A.I.	Centre interRégional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées
C.R.O.S.S.	Commission Régionale de l'Organisation Sanitaire et Sociale
C.T.N.E.R.H.I.	Centre Technique National d'Étude et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations
D.D.A.S.S.	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
D.R.A.S.S.	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
D.R.E.E.S.	Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques
E.N.S.P.	École Nationale de la Santé publique
E.H.P.A.D.	Établissement d'Hébergement pour Personnes Handicapées Vieillissantes
F.A.M.	Foyer d'Accueil Médicalisé
F.D.T.	Foyer à Double Tarification
F.S.L.	Fonds de Solidarité Logement
H.I.D.	Handicaps-Incapacités-Dépendances
I.N.S.E.E.	Institut National de la Statistique et des Études Économiques
I.G.S.	Institut de Gérontologie Sociale
M.A.P.H.A.	Maison d'Accueil pour Personnes Handicapées Agées
M.A.S.	Maison d'Accueil Spécialisée
O.M.S.	Organisation Mondiale de la Santé
P.A.C.A.	Provence-Alpes-Côte d'Azur
P.I.A.V.	Plan Individualisé d'Aide Valorisé
P.S.T.	Pôle de Services Territorial
S.A.V.S.	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
S.M.I.C.	Salair Minimum Interprofessionnel de Croissance
S.S.I.A.D.	Service de Soins Infirmiers à Domicile

U.N.A.P.E.I.      Union Nationale des Associations de Parents et amis de personnes  
handicapées mentales

---

## **INTRODUCTION**

---

Dès 1976, et d'une manière prémonitoire, René Lenoir<sup>2</sup>, dans son ouvrage, « Les exclus » évoquait l'émergence d'un nouveau problème social, celui du vieillissement des handicapés : ils « mouraient presque tous à l'adolescence. Ils atteignent maintenant l'âge mûr et nous aurons dans dix ou quinze ans, de grands handicapés du troisième âge ».

En effet, une proportion croissante de la population handicapée atteint aujourd'hui l'âge de 60 ans en raison des progrès médicaux et sociaux et de l'amélioration de la qualité de prise en charge. Les personnes handicapées, comme l'ensemble de la population française, bénéficient donc d'une espérance de vie plus importante.

Selon Patrick Guyot<sup>3</sup>, la notion de personnes handicapées vieillissantes regroupe les personnes handicapées présentant des signes de vieillissement à partir de 40 ou 50 ans et les personnes de plus de 60 ans qui étaient handicapées avant cet âge. Il est cependant nécessaire de faire la distinction entre les personnes handicapées vieillissantes et les personnes handicapées dont le vieillissement pose problème. Ainsi, selon le directeur du C.R.E.A.I. de la région Ile-de-France, en 1998, il a été évalué « à environ 60 000 le nombre de personnes handicapées vieillissantes dont la prise en charge pourrait être problématique dans les dix ans à venir »<sup>4</sup>.

L'interrogation à l'égard de la nouvelle longévité des personnes handicapées remonte à environ vingt-cinq ans, époque qui coïncide avec la rédaction de la loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées et de celle du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. Cependant aucune mesure tenant compte spécifiquement de la vieillesse des personnes handicapées n'a été inscrite dans ces textes.

---

<sup>2</sup> LENOIR R. *Les exclus : un français sur 10*, Paris : Editions du seuil, 1974, 173 p.

<sup>3</sup> GUYOT P. : *La vieillesse des personnes handicapées : quelles politiques sociales ? Lieux de vie-Ressources-Aide sociale*, Paris : C.T.N.E.R.H.I., 1997, 168 p. Collection Etudes et recherches.

<sup>4</sup> J. Y. Barreyre, Directeur du CREAI Ile- de-France, *Actualités Sociales Hebdomadaires*, n°2081, Août 1998, p.23.



Néanmoins ces dernières années, de nombreuses études ont été effectuées. Le Conseil national consultatif des personnes handicapées en 1997<sup>5</sup>, le Conseil économique et social en 1998<sup>6</sup>, le Haut Conseil de la Population et de la famille en 2002<sup>7</sup> ont rendu des avis sur la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes. En outre, la loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales a été rénovée par la loi du 2 janvier 2002 et la rénovation de celle relative aux personnes handicapées est en cours.

Les Centres d'Aide par le Travail (C.A.T.) sont touchés très directement par ce vieillissement. Ainsi au niveau national, 16 % des travailleurs en C.A.T. ont plus de 45 ans.<sup>8</sup> Dans le département des Bouches-du-Rhône, c'est 19.5 % des travailleurs handicapés qui ont atteint l'âge de 45 ans ou plus.<sup>9</sup>

Or, si jusqu'à ces dernières années, le faible nombre de travailleurs handicapés vieillissants permettait aux établissements des Bouches-du-Rhône de répondre aux besoins, ce n'est plus le cas aujourd'hui. Des C.A.T. sont d'ores et déjà confrontés à ce problème. En effet, les acteurs de terrain sont interpellés dans les C.A.T. par une usure, une démotivation et une fatigabilité des personnes atteignant la tranche d'âge 40-50 ans. La question se pose alors de leur maintien en C.A.T. Leur maintien à domicile va aussi être remis en cause dans un délai très proche : en effet, beaucoup de travailleurs handicapés vivent à leur propre domicile et la question de leur l'hébergement va se poser de manière plus prégnante. Cette situation est également préoccupante pour les travailleurs handicapés résidant en foyer d'hébergement dans la mesure où l'accueil y est lié à l'activité de C.A.T. et que ce sont souvent des logements de fonction qu'ils sont obligés de quitter à 60 ans.

Le vieillissement des travailleurs handicapés engendre par conséquent un certain nombre de modifications de leur mode de vie, non seulement s'agissant de leur hébergement, mais

---

<sup>5</sup> LAROQUE G. *Rapport du groupe de travail sur le vieillissement des personnes handicapées*. Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (C.N.C.P.H.), Paris : Secrétariat d'Etat à la santé et à la sécurité sociale, Février 1997, 38 p.

<sup>6</sup> CAYET J. *La prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux*. Avis du Conseil Economique et Social du 25 novembre 1998. Paris : Journal Officiel, 1998, 108 p. (avis et rapport n° 98-22)

<sup>7</sup> Avis du Haut Conseil de la population et de la famille. *Avis relatif au vieillissement des personnes handicapées*, Novembre 2002.

<sup>8</sup> Tableau de bord des C.A.T. Info-DGAS 69, Sous direction du travail social et des institutions, Février 2000.

<sup>9</sup> D.R.A.S.S. P.A.C.A., Service A.S.O.S., Cellule Analyse de Gestion, Activités et données financières des C.A.T. de la région P.A.C.A., Source : Enquête C.A.T., Exercice 2000.

aussi concernant leurs ressources et leurs activités. L'avancée en âge des travailleurs handicapés est donc en train de générer de réels problèmes. Les personnes handicapées elles-mêmes, comme les familles qui parlent en leur nom ainsi que leurs associations, les professionnels éducatifs, sanitaires et sociaux et les gestionnaires d'établissement sont nombreux à s'inquiéter de l'insuffisance des modes de prise en charge offertes aux travailleurs vieillissants. Car le vieillissement des travailleurs handicapés induit en effet pour les nombreux intervenants de travailler dans un univers incertain : incertitude quant à la spécificité ou à la généralité du phénomène de vieillissement qu'ils observent, incertitude quant aux résultats que l'on peut attendre des différentes formes de prise en charge, incertitude quant au statut de la personne handicapée, incertitude quant aux modalités de financement.

Il y a donc urgence à trouver des réponses, puisque les C.A.T. des Bouches-du-Rhône vont se trouver confrontés, dans les prochaines années, au vieillissement accentué de leur population. Pour la plupart des institutions, il reste encore cinq à dix ans pour s'adapter aux nouvelles réalités. Il est ainsi urgent de s'occuper aujourd'hui des travailleurs âgés de 55 à 60 ans, mais il faut aussi anticiper et organiser le futur pour ceux qui atteindront bientôt en nombre l'âge de 60 ans.

Les décideurs et professionnels doivent par conséquent s'interroger sur les choix à faire et développer de nouvelles réponses. L'inspecteur de l'action sanitaire et sociale a un rôle à jouer dans la mise en œuvre d'une politique en direction des travailleurs handicapés vieillissants. Un rôle d'observation et d'analyse des besoins, de planification, d'allocation des ressources et de coordination des actions tant au sein des services de la D.D.A.S.S. (personnes âgées/personnes handicapées), qu'avec les partenaires extérieurs. Sa mission est aussi d'évaluer les actions déjà menées et de faire des propositions.

Dans une première partie, la description de la méthodologie sera effectuée et le cadre de la problématique posée avec la présentation de définitions, du cadre législatif et d'un état des lieux des données statistiques en France et dans les Bouches-du-Rhône. Il s'agit de permettre au lecteur de mieux cerner l'importance du phénomène en cours de développement. Dans une seconde partie, il sera montré que le dispositif en faveur des travailleurs handicapés vieillissants est loin d'être achevé en raison de rigidités institutionnelles et professionnelles mais aussi d'un statut inachevé et de possibilités d'hébergement insuffisantes. Dans une troisième partie, il sera abordé certaines approches innovantes susceptibles d'inspirer de futures décisions au niveau local.

# 1 LA PRESENTATION DE LA PROBLEMATIQUE

Après une description de la méthodologie, une définition des notions essentielles, une présentation du cadre législatif et un état des lieux des données statistiques seront ensuite proposés afin de mieux cerner l'importance de la problématique des personnes handicapées vieillissantes. Dans un second temps, cette problématique sera replacée dans le contexte départemental.

## 1.1 Méthodologie

### A) Délimitation du champ de l'étude

Je me suis intéressée à la problématique du vieillissement des personnes handicapées à la suite d'un stage effectué en maison de retraite dans le département des Bouches-du-Rhône. En effet, j'y ai aperçu une pensionnaire d'une cinquantaine d'année atteinte de trisomie 21. Ce fut l'origine de mon questionnement sur ce sujet : que faisait cette personne avec des personnes âgées de plus 80 ans ?

Suite à un entretien avec un inspecteur principal de la D.R.A.S.S, il est apparu que cette problématique du vieillissement des personnes handicapées et particulièrement des travailleurs handicapés intéressait nombre d'acteurs dans ce département : la D.D.A.S.S., le Conseil Général, la C.R.A.M. et les associations. Dans les Bouches-du-Rhône, de nombreuses études<sup>10</sup> ont été effectuées ou sont en cours sur le vieillissement : étude sur les travailleurs en C.A.T. de l'équipe de recherche de l'Institut de Gérontologie Sociale sous la direction du professeur Philippe Pitaud, étude de la C.O.O.P.S.O.C. (association pour la Coopération Sociale) sur les travailleurs en C.A.T., étude du chargé de mission « Réseaux gérontologiques » à la C.R.A.M. et étude en cours effectuée par une attachée technique du Centre interRégional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées (C.R.E.A.I.)

---

<sup>10</sup> - C.O.O.P.S.O.C. INDUSTRIE. *Vieillesse : La personne handicapée. L'avenir, comment ? Etudes, propositions, statistiques.* C.O.O.P.S.O.C., 1999.

- PITAUD P. GOURY E. MAUREL J. et al. *Retraite et handicap mental : Analyse prospective d'une population âgée de 50 à 60 ans travaillant en C.A.T.*, Institut de Gérontologie Sociale (I.G.S.), 2001.

- FRIOUX V. *Etude de cas. Les personnes handicapées vieillissantes.* C.R.A.M. P.A.C.A., 2003, 31 p.

- Etude en cours du C.R.E.A.I. P.A.C.A. à la demande du Conseil Régional

J'ai choisi d'axer mon analyse sur le vieillissement des travailleurs handicapés en C.A.T., parce qu'il s'agit d'une problématique importante dans le département mais aussi en raison de contraintes de temps, et ce même si d'autres difficultés se posent comme celle du vieillissement des personnes handicapées à domicile. En effet, si jusqu'à ces dernières années, le faible nombre de travailleurs handicapés vieillissants permettait aux établissements des Bouches-du-Rhône de répondre aux besoins, ce n'est plus le cas aujourd'hui. De nombreux C.A.T. sont d'ores et déjà confrontés à ce problème.

En outre, j'ai choisi d'étudier plus particulièrement les travailleurs handicapés mentaux car le vieillissement des travailleurs handicapés physiques ne semble pas poser autant de difficultés que celui des personnes handicapées mentales. En effet, le vieillissement peut entraîner chez ces dernières une modification de leur équilibre de vie déjà fragile et avoir des retentissements importants sur leurs capacités de travail.

Plusieurs hypothèses peuvent être émises pour expliquer les difficultés rencontrées dans la prise en charge des travailleurs handicapés vieillissants dans le département. D'une part, peut-être parce que les structures de prise en charge sont inadaptées. D'autre part parce qu'il y a un peut-être un manque de coordination entre la D.D.A.S.S. et le Conseil Général, entre les différents acteurs œuvrant dans le domaine du handicap ainsi qu'entre les secteurs médico-social, gérontologique et sanitaire pour permettre une prise en charge globale des travailleurs handicapés vieillissants. Mais, il faut noter que les solutions qui peuvent être envisagées ne sont pas toutes propres aux travailleurs des C.A.T et peuvent être préconisées pour des personnes handicapées relevant d'autres structures.

## B) Choix des outils d'analyse

Au point de vue méthodologique, j'ai tout d'abord commencé par des recherches bibliographiques à l'École Nationale de la Santé Publique, puis sur le terrain de stage. La connaissance des C.A.T. du département a été approfondie à partir des différentes études réalisées sur le terrain, des tableaux de bord et des entretiens réalisés avec les directeurs de C.A.T et leurs équipes. Tous les C.A.T. ont été contactés, mais 10 ont plus particulièrement fait l'objet d'un entretien.

Afin de mieux faire émerger la variété des questions et de favoriser la richesse des échanges, j'ai utilisé la méthode de l'entretien pour effectuer mon analyse. Concrètement, j'ai conçu des guides d'entretien<sup>11</sup> comportant un nombre défini de questions ouvertes correspondant à des thèmes précis. Ces entretiens ont été menés avec le plus grand nombre possible d'acteurs impliqués dans la prise en charge des personnes handicapées. J'ai ainsi mené des entretiens individuels, soit dans les structures et institutions, soit par

---

<sup>11</sup> Voir Annexes 5-6-7-8

téléphone, avec des personnes venues d'horizons divers : D.R.A.S.S., D.D.A.S.S., Conseil Général, directeurs d'associations. J'ai bien entendu mené des entretiens au sein des C.A.T., avec des directeurs, mais aussi avec des éducateurs, des assistantes sociales, des chefs de service et une psychologue. Ensuite, j'ai conduit des entretiens avec quelques maisons de retraite, un foyer occupationnel, une attachée technique du C.R.E.A.I. et une représentante de la C.O.O.P.S.O.C. En définitive, une trentaine d'entretiens ont été réalisés et ils ont fait l'objet d'une analyse thématique.

J'ai pu ainsi, dans certaines limites, effectuer une analyse de l'existant en matière de prise en charge des travailleurs handicapés mentaux vieillissants dans le département.

### C) Contraintes de l'étude

Les investigations menées pour réaliser cette étude ont été limitées par des contraintes de temps mais aussi d'accès aux informations de terrain. Ainsi, l'enquête sociale n'était malheureusement pas encore disponible. De plus, j'ai eu quelques difficultés à joindre certaines institutions et certaines personnes, difficultés qui tiennent peut-être à un manque de disponibilité des acteurs.

En outre, le recueil de l'avis des travailleurs handicapés eux-mêmes n'a pas été effectué. Certes, il aurait été intéressant de recueillir l'avis de ces derniers, mais cela aurait demandé une organisation et un traitement des données beaucoup trop lourds pour le temps imparti. J'ai donc tenté de comprendre quelle était la réponse à apporter aux besoins des travailleurs handicapés vieillissants par le biais du discours des établissements et institutions, mais aussi par le biais de l'étude de P. Pitaud<sup>12</sup> sur le vieillissement des travailleurs handicapés dans les C.A.T. où le recueil de leurs souhaits a été effectué.

Enfin, il ne faut pas négliger le fait que l'outil d'entretien s'appuie sur la bonne volonté des intéressés. Les réponses à mes interrogations ont donc parfois été fragmentaires et partielles. Il a par conséquent été nécessaire de multiplier les entretiens afin de confronter les points de vue sur une même question, qui sont parfois radicalement différents selon les personnes interviewées. Cette multiplication des entretiens a permis d'éclairer quelque peu les données d'un jour nouveau et de mieux comprendre des logiques d'acteurs parfois complexes.

---

<sup>12</sup> PITAUD P. GOURY E. MAUREL J. et al. *Retraite et handicap mental : Analyse prospective d'une population âgée de 50 à 60 ans travaillant en C.A.T.*, Institut de Gérontologie Sociale (I.G.S.), 2001.

Néanmoins, cette étude, avec toutes les restrictions qu'elle comporte sur le plan méthodologique a permis de faire un état des lieux et de tracer des perspectives d'évolution pour un avenir relativement proche.

## **1.2 Définitions, cadre législatif et données statistiques**

Les C.A.T., ainsi que les concepts de handicap et de vieillissement seront définis. La loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées et celle du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale seront présentées. Enfin, les résultats de l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendances (H.I.D.) seront exposés.

### **1.2.1 Quelques définitions**

#### **A) Le concept de handicap**

Le terme « handicap », apparu tardivement dans le droit français avec le texte de la loi du 23 novembre 1957 relatif au reclassement des travailleurs handicapés, a été repris dans la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975. Mais cette loi, si elle marque la reconnaissance de la notion de handicap, n'en donne aucune définition.

En 1980, l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.) a mis en place, à partir des travaux du britannique Philip Wood, une Classification Internationale du Handicap (C.I.H.), qui distingue :

- la déficience, qui correspond à « la perte de substance ou l'altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique » ;
- l'incapacité, qui correspond à « la réduction partielle ou totale, résultant d'une déficience, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon, ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain » ;
- le désavantage, qui correspond à « la limitation ou l'empêchement de l'accomplissement d'un rôle normal, dans une société donnée, en rapport avec l'âge, le sexe et les facteurs sociaux-culturels ».

Cette classification a été retenue en grande partie par l'Administration française dans l'arrêté du 4 mai 1988 fixant la nomenclature des déficiences, incapacités, désavantages et elle a servi de support à l'élaboration du guide barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées (décret du 4 novembre 1993).

Cependant, bien que cette classification ait éclairci une situation où l'amalgame entre déficience, incapacité et handicap régnait, elle ne règle pas le problème de la définition du handicap.

Selon la loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées, les personnes handicapées sont les personnes qui sont reconnues comme telles par la

Commission Départementale d'Education Spéciale (C.D.E.S.) et la Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel (C.O.T.O.R.E.P.).<sup>13</sup>

Quant à la notion de « handicap mental », qui est également difficile à définir, il s'agit d'« un terme récent datant des années 70, recouvrant essentiellement, à l'origine, des déficiences intellectuelles. Il a été élargi, par la suite à d'autres affections mentales générant des états déficitaires ».<sup>14</sup> R. Liberman parle du handicap mental comme d'« une notion floue, unificatrice, sorte d'étiquette qui ouvre des droits sociaux ».<sup>15</sup> L'appellation « handicapé mental » est donc une notion imprécise et qui est employée pour désigner des types et des niveaux de déficience très différents : les malades mentaux stabilisés, les déficients intellectuels, les handicapés légers, moyens ou profonds, les personnes avec ou sans troubles de comportement, les trisomiques, les épileptiques et les autistes.

## B) Le concept de vieillissement

### a) L'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées : une réalité vérifiée

A titre d'illustration, on peut citer les recherches de Carter et Jancar de 1980 qui avancent les chiffres suivants :

- en 1930, l'espérance de vie des hommes handicapés mentaux est de 19,9 ans, celle des femmes de 22 ans ;
- en 1980, on passe respectivement à 58,3 ans pour les hommes et à 59,8 ans pour les femmes ;
- l'espérance de vie d'une personne trisomique est de 9 ans en 1929, de 55 ans en 1980.

Les recherches effectuées à la Fondation John Bost en 1991 confirment largement ces tendances. En comparant l'espérance de vie entre deux périodes (l'une de 1972-1979, l'autre de 1980-1990), on constate, pour toutes les catégories de handicaps confondues, une augmentation de 12 ans d'espérance de vie, qui passe de 48 ans à 60 ans.

Cette même étude permet cependant de préciser que persistent de grosses différences selon le type de handicap :

- les malades mentaux et déficients mentaux moyens et légers ont actuellement une espérance de vie supérieure à 70 ans ;

---

<sup>13</sup> GUYOT P. : Vieillesse et vieillesse des personnes handicapées, L'émergence d'un référentiel d'action, *Bulletin d'informations du CREAI Bourgogne*, Décembre 1999, n° 188, pp.14-19.

<sup>14</sup> ZRIBI G., POUPEE-FONTAINE.D. *Dictionnaire du handicap*. Rennes : E.N.S.P., 2002, 317 p.

<sup>15</sup> Liberman, R. *Le vieillissement des personnes handicapées*, C.R.E.A.I. Bourgogne, 1986.

- les déficients mentaux profonds dépassent 50 ans (c'est la population dont l'espérance de vie a le plus progressé : soit + 20 ans) ;
- les personnes polyhandicapées atteignent 40 ans (soit + 13 ans) ;
- les personnes trisomiques atteignent 54 ans (soit + 19 ans).

Ainsi, les personnes handicapées mentales vieillissent et ce vieillissement se présente sous trois formes.

#### b) Les différentes formes de vieillissement

##### Le vieillissement classique

Autrement dit, les ralentissements et les dysfonctionnements progressifs associés à l'âge, auxquels tous les êtres humains sont plus ou moins assujettis : les modifications d'aspect, la vue qui baisse, l'essoufflement dans les escaliers, la fragilité des os... Ces signes du temps passé n'ont rien d'exceptionnel. La majorité des personnes présentant un handicap mental manifesteront, dans une large mesure, les mêmes symptômes de l'âge que ceux qui caractérisent les vieillissants « valides ».

Toutefois, la présence d'une déficience intellectuelle peut compromettre la reconnaissance et, par conséquent, l'accompagnement de ces évolutions ordinaires. Par exemple, malgré les effets négatifs produits par la déficience auditive (notamment sur leur vie sociale), de nombreuses personnes âgées ne se rendent pas compte qu'elles entendent chaque jour un peu moins bien. Certaines refusent le dépistage, affirmant qu'elles ne sont pas sourdes. S'il est déjà si difficile de faire avouer une déficience auditive à quelqu'un qui a toutes ses facultés intellectuelles (et qui est capable de répondre lorsqu'on l'interroge), comment la déceler chez un déficient intellectuel ?

##### Le vieillissement particulier

Il reflète les conditions de vie propres aux personnes présentant un handicap mental, selon l'étiologie de leur handicap ou le traitement de celui-ci. Ainsi, il convient de penser aux effets à long terme :

- de la prise de médicaments de type neuroleptique ;
- des chutes consécutives aux crises épileptiques ;
- des conditions de travail dans les C.A.T. ;
- d'une alimentation difficile ou déséquilibrée ;
- d'une activité physique insuffisante voire des états immobiles prolongés.



## La précocité du vieillissement des personnes handicapées : réalité ou fiction ?

La notion de vieillissement précoce doit être maniée avec une extrême prudence. Que ce soit sur le plan physique, cognitif ou psychologique, la précocité d'un déclin ne peut être que relative. Les personnes handicapées mentales ne représentant pas un groupe homogène, il serait illusoire d'attribuer à l'ensemble des personnes déficientes intellectuelles une évolution qui n'affecte qu'une minorité.

Ainsi au sens biologique et physique du terme, un véritable vieillissement précoce est exceptionnel :

- la réalité de la précocité du vieillissement est manifeste pour certaines pathologies (la « trisomie 21 », certains syndromes d'arriérations mentales profondes, les phénomènes d'usure précoce particuliers aux handicaps moteurs), et non pour d'autres<sup>16</sup> ;
- le vieillissement précoce se caractérise surtout par des signes physiques ou psychiques peu graves et ne bouleverse pas la hiérarchie des handicaps<sup>17</sup> ;
- même pour des pathologies similaires, il y a des variations parfois importantes de l'âge d'apparition des premiers signes de vieillissement<sup>18</sup> ;
- de nombreux malades mentaux voient les manifestations de leurs pathologies s'atténuer et non s'exacerber<sup>19</sup> ;
- le vieillissement pourrait être moins précoce dans les institutions les mieux adaptées aux besoins des handicapés<sup>20</sup> ;
- le constat du vieillissement est souvent trop hâtivement porté par un personnel longtemps habitué à ne travailler qu'avec de jeunes adultes et parfois incapables de distinguer cette notion d'une période de crise plus ou moins profonde ;
- le vieillissement est parfois le fruit d'un « oubli » du handicapé mental dans une forme de prise en charge qui ne lui convient plus, l'évaluation des besoins n'étant pas assez régulière.

Ainsi, selon le Docteur Philippe Gabbai,<sup>21</sup> dans de nombreux cas, le vieillissement apparaît normal, parfaitement superposable à celui de la population globale.

---

<sup>16</sup> GABBAI P. Processus et modalités de l'avancée en âge des personnes handicapées mentales et physiques, *Le colporteur*, Mars 1998, n° 345, pp. 2-5.

<sup>17</sup> UDM Côte d'Or, *Vieillesse et vieillesse des adultes handicapés mentaux en C.A.T.*, Doc. Ronéo., Juillet 1987.

<sup>18</sup> C.R.E.A.I. Languedoc-Roussillon, *Vieillir en C.A.T.- Recherche sur le vieillissement des personnes handicapées travaillant en C.A.T.* Doc. Ronéo., 1988.

<sup>19</sup> MULLER C. *Les maladies psychiques et leur évolution influencée par l'âge*, Ed. Hans Huber, Berne, Vienne, 1981.

<sup>20</sup> LIBERMAN R. Le vieillissement des handicapés mentaux en C.A.T, *Réadaptation*, n°339,1987.

Mais selon ce dernier, 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 « vieillissement précoce ».

Il s'agit en fait de situations de désadaptation, de rupture d'équilibre précaire, de crise existentielle qui prennent très souvent l'aspect de manifestations dépressives avec désinvestissement des activités, fatigabilité, troubles comportementaux, plaintes hypochondriaques, affections psychosomatiques...

Il serait alors plus souvent judicieux de rechercher les causes réelles de ce prétendu vieillissement. On s'apercevrait alors que, dans de nombreux cas, les comportements régressifs constatés ont à voir avec la dépression, la perte du désir, un traumatisme affectif, une attitude défensive.<sup>22</sup>

L'entretien de cette notion de vieillissement précoce des travailleurs handicapés mentaux présente de grands risques pour leur avenir. Il est trop facile d'attribuer à la « nature » même des individus les insuffisances de leur environnement, et de démissionner devant un effet de vieillissement au lieu d'en chercher la cause et d'y porter remède.

### C) Les Centres d'aide par le travail

Les C.A.T. sont des institutions médico-sociales qui accueillent des travailleurs handicapés dont la capacité de travail est inférieure ou égale à un tiers de celle d'un travailleur valide.

Les centres d'aide par le travail ont une double finalité : faire accéder, grâce à une structure et des conditions de travail aménagées, à une vie sociale et professionnelle des personnes handicapées momentanément ou durablement incapables d'exercer une activité professionnelle dans le secteur ordinaire de la production ou en atelier protégé ; permettre à celles d'entre ces personnes qui ont manifesté, par la suite, des capacités suffisantes, de quitter le centre et d'accéder au milieu ordinaire de travail ou à un atelier protégé.<sup>23</sup>

Ainsi, le C.A.T. possède une double vocation :

- économique, par la mise en œuvre d'activités productives,
- sociale, par la mise en œuvre d'activités de soutien professionnel (assistance en atelier, formation...) et de soutien extra-professionnel (loisirs, sport, socialisation...)

---

<sup>21</sup> GABBAI P. Processus et modalités de l'avancée en âge des personnes handicapées mentales et physiques, *Le colporteur*, Mars 1998, n° 345, pp. 2-5.

<sup>22</sup> Reboul H., Nicolas J.C., *Vieillir en foyer de vie ou ailleurs ?*, 1995.

<sup>23</sup> Extrait de la circulaire 60 AS du 8/12/78

Les C.A.T. sont, pour la plupart, gérés par des associations et une grande majorité d'entre eux accueillent des adultes handicapés présentant une déficience mentale sévère ou moyenne avec divers types de troubles ou autres handicaps associés.

Les C.A.T. sont des institutions touchées par le vieillissement de leurs travailleurs. Les plus anciens, comme le C.A.T. « Les Glycines » à Marseille, ouverts dans les années 60, accueillent, en général, une population dont la moyenne d'âge est plus élevée en raison notamment de la faiblesse des flux de sortie. Les établissements récents connaissent, eux, une moyenne d'âge généralement plus faible mais ils devraient également, dans des proportions plus faibles, se trouver confrontés au même problème de vieillissement de leurs usagers que les établissements anciens. Ainsi, c'est l'ensemble des C.A.T. qui sont ou seront confrontés au problème du vieillissement de leurs usagers.

### **1.2.2 Le cadre législatif**

#### **A) La loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées**

La loi de 1975 constitue le socle sur lequel repose la prise en charge des personnes handicapées. Ce texte fondamental indique dans son article premier que « la prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale ».

Cette loi a ainsi servi d'impulsion et de cadre dans la mise en place progressive de toute une série d'équipements médico-sociaux destinés à assurer l'éducation, l'activité professionnelle, l'hébergement et l'accompagnement des personnes handicapées. Or, à l'image de la loi elle-même, les personnes fréquentant les établissements spécialisés étaient jusqu'à présent relativement jeunes. Ce n'est que depuis le début des années 1980 que l'évolution démographique de cette population, combinée à l'élévation sensible de leur espérance de vie a amené sur le devant de la scène la question du vieillissement chez la personne handicapée.<sup>24</sup> Ainsi, un « toilettage de cette loi » s'avère aujourd'hui nécessaire. Il s'agit de l'un des grands chantiers législatifs de l'année 2003.

---

<sup>24</sup> Extrait de l'enquête présentée au colloque d'Autun, CREAL de Bourgogne, 24-25 novembre 1992, p 113.

## B) La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

Cette loi a pour objectif de prendre en compte tous les changements intervenus depuis la loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. Fondamentalement, cette loi veut rechercher un équilibre entre d'une part les autorités compétentes, souvent les financeurs et d'autre part les promoteurs publics mais souvent privés, historiquement garants de la création et de l'innovation dans ce secteur.

Les nouvelles dispositions de la loi du 2 janvier 2002 visent également à mieux affirmer les droits des personnes accueillies, la volonté première ayant été de « replacer l'utilisateur au cœur du dispositif ». Ainsi, concernant le droit des usagers, de nombreux principes sont mentionnés dans cette loi : le libre choix des prestations et la répartition équitable des équipements, la dignité, l'intégrité, la vie privée, la sécurité, le consentement éclairé, la confidentialité, la communication des dossiers... Sur ces principes, financeurs et promoteurs ne peuvent qu'être d'accord, le débat aura lieu sur la mise en œuvre et le degré de précision des obligations imposées par le pouvoir réglementaire concernant les outils mentionnés : le projet d'établissement, le livret d'accueil, le contrat de séjour, le règlement de fonctionnement, le Conseil de la vie sociale...

De plus, cette loi rénove les pratiques d'accueil et d'accompagnement : ainsi, il reconnaît l'existence de structures jusqu'à présent dépourvues de statut juridique : l'article L.312.1 donne une base légale explicite aux foyers à double tarification pour handicapés adultes, désormais appelés foyers d'accueil médicalisés. Ce même article introduit de nouvelles catégories d'établissements ou de services, tels les centres de ressources ou les équipes mobiles favorisant le maintien en milieu ouvert des handicapés adultes. Cet article donne également une assise juridique aux lieux de vie et d'accueil non traditionnels. Enfin, la loi ouvre la possibilité de développer des expérimentations souples d'établissements ou de services n'entrant pas dans la liste fixée par le texte. Ces expérimentations peuvent être entreprises au plan national, ou à un niveau déconcentré, voire décentralisé, selon un régime conventionnel souple afin de promouvoir des prises en charge innovantes. Enfin, cet article annule la barrière des 60 ans dans l'accueil en établissement.

Enfin, concernant l'organisation, le maintien d'une planification souple est un enjeu important. Les schémas sont rendus obligatoires et les schémas départementaux doivent être arrêtés conjointement par le préfet et le président du Conseil Général. Le système de « fenêtre » qui précise la période de dépôt et d'examen des projets de même nature est mis en place pour favoriser la concurrence dans une logique de rapport coût/qualité. Ainsi, les demandes d'autorisation portant sur des établissements ou des services de même nature

seront reçues pendant une période déterminée, afin d'être examinées sans qu'il soit tenu compte de leur ordre de dépôt.

Les moyens de connaissance du secteur et de coordination sont renforcés. L'évaluation de l'ensemble des dispositifs est prônée. Mais c'est sur l'évaluation des équipements que se portent les nouveautés. Outre une évaluation interne de leurs prestations tous les cinq ans, les établissements devront faire procéder à une évaluation externe par un organisme extérieur. Le délai de cette évaluation a été fixé à sept ans à partir de la date d'autorisation. Le contrôle a été renforcé et mieux défini : pouvoir d'injonction, possibilité de nommer un administrateur provisoire, pouvoir d'assermentation des inspecteurs de l'action sanitaire et sociale.

La loi du 2 janvier 2002 ouvre donc des perspectives intéressantes pour l'amélioration de la prise en charge des travailleurs handicapés vieillissants. Cependant, cette loi n'a pas résolu la complexité des relations entre les différents financeurs que sont l'État, l'assurance maladie et le Conseil Général.

### **1.2.3 Données statistiques : l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendances (H.I.D.)**

Afin d'établir pour la première fois en France une estimation détaillée des personnes touchées par les divers types de handicaps, y compris liées à l'âge, l'I.N.S.E.E. a lancé en 1998 l'enquête H.I.D. auprès des personnes vivant à domicile et hébergées dans les établissements spécialisés. Réalisée par la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (D.R.E.E.S.), l'enquête H.I.D. a permis de mieux cerner la situation des personnes handicapées vieillissantes.

Pour dénombrer le nombre de personnes handicapées vieillissantes, l'étude retient l'ensemble des personnes de 40 ans et plus qui présentent au moins une déficience survenue avant l'âge adulte et une incapacité apparue avant 20 ans. Cette approche exclut ainsi clairement les individus souffrant d'un handicap du fait de leur avancée en âge. Le seuil de 40 ans - choisi de préférence à celui, habituel, de 60 ans - se réfère aux observations réalisées, notamment dans les C.A.T., d'un vieillissement plus précoce par rapport à l'ensemble de la population. L'étude met ainsi en évidence que 635 000 personnes handicapées ont plus de 40 ans, dont 267 000 personnes plus de 60 ans et 140 000 plus de 70 ans. Avec des critères plus larges, incluant des déficiences non datées, leur nombre aurait été proche de 800 000, dont 48 % de plus de 60 ans.

Avant d'être adultes, 90 % des personnes handicapées ne souffraient que d'une déficience et de 2,5 incapacités. L'avancée en âge aggrave évidemment la situation : le nombre

d'incapacités atteint 4,2 en moyenne, contre 1,4 pour le reste de la population de plus de 40 ans. Dans toutes les tranches d'âge, les personnes handicapées vieillissantes ont à faire face à plus d'incapacités que les autres, l'écart ne commençant à se réduire qu'après 75 ans.

Selon l'étude, 38 % des personnes vivant à domicile déclarent recevoir une aide régulière (contre 15 % pour le reste de la population). Dans six cas sur dix, cette aide vient uniquement de leur entourage ; dans deux cas sur dix elle est uniquement professionnelle ; elle est mixte dans les deux derniers cas. Au total, 28 % des aidants sont des professionnels.

Concernant les personnes vivant en collectivité, 50 % sont dans un établissement pour adultes handicapés (et parmi elles, 9 % ont plus de 60 ans), 39 % dans une institution pour personnes âgées ou une unité de soins de longue durée (où elles arrivent en moyenne 15 ans avant les autres résidents) et 11 % dans un établissement psychiatrique, ces proportions évoluant fortement avec l'âge. En maison de retraite, l'absence totale de liens avec l'extérieur est fréquente : elle touche 31 % des personnes handicapées vieillissantes (contre 14 % des autres personnes âgées), « sans doute parce que leur famille d'origine a été moins souvent complétée par une famille fondée ». En effet, 78 % des personnes handicapées en maison de retraite n'ont pas d'enfants contre 39 % des autres résidents. Mais, sans doute aussi parce qu'elles y sont entrées plus jeunes, elles se montrent plus adaptables et plus sociables et y nouent plus facilement des relations d'amitié.<sup>25</sup>

### **1.3 Le contexte départemental**

Le département des Bouches-du-Rhône est un département important en termes de structures pour personnes handicapées : 21 foyers d'hébergement, 21 foyers de vie, 12 maisons d'accueil spécialisées, 3 foyers à double tarification, 3 ateliers protégés et 29 C.A.T.<sup>26</sup>.

En ce qui concerne les C.A.T., le département dispose, en 2002, de 2519 places de C.A.T., réparties entre 29 établissements, sur les 4880 places autorisées dans le département pour les personnes handicapées. Sur les 29 C.A.T., 24 reçoivent des déficients intellectuels, deux accueillent des personnes atteintes de troubles mentaux, deux accueillent des déficients moteurs, le dernier recevant des déficients visuels.

Les tableaux de bord des C.A.T., conjugués à l'étude effectuée par la C.O.O.P.S.O.C. démontrent l'émergence de la problématique des travailleurs handicapés vieillissants en

---

<sup>25</sup> MICHAUDON H. Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l'enquête H.I.D. D.R.E.E.S., *Etudes et Résultats*, Décembre 2002, n° 204, pp.1-12.

<sup>26</sup> S.T.A.T.I.S.S. 2002, Provence-Alpes-Côte d'Azur.

C.A.T. Face à ce constat, l'Etat, le Conseil Général et les associations commencent à se mobiliser.

### **1.3.1 L'étude de la C.O.O.P.S.O.C. de 1999**

L'association pour la Coopération Sociale (C.O.O.P.S.O.C.) est une association à but lucratif, financé par la D.D.A.S.S., regroupant 27 C.A.T. des Bouches-du-Rhône. Elle est un lieu de communication et de concertation entre les acteurs économiques et les structures de travail protégé.

Dans le cadre d'une étude<sup>27</sup> prospective concernant les besoins de la population handicapée, la C.O.O.P.S.O.C. a effectué une enquête sur les C.A.T. du département : 27 C.A.T. sur 29 ont répondu au questionnaire. Ces éléments de réflexion ont permis de dégager des caractéristiques en ce qui concerne la population accueillie en C.A.T.

#### Répartition par sexe et tranche d'âge des travailleurs de C.A.T. du département des Bouches-du-Rhône en 1999 (étude C.O.O.P.S.O.C)

Tranches d'âge	Nombre d'hommes	Nombre de femmes	%
48-68 ans	338	180	23 %
37-47 ans	523	364	40 %
23-36 ans	511	311	37 %
Totaux	1372	855	100 %

La tranche d'âge 23-36 ans représente 37 % de l'effectif total. Cette tranche d'âge n'est pas encore concernée par le vieillissement. 13 % relève d'un aménagement du temps de travail et 8.6 % de réorientations.

La tranche d'âge 37-47 ans représente 40 % de l'effectif total. 37 % relève d'un aménagement du temps de travail et 58 % de réorientations. C'est la tranche d'âge la plus significative en terme d'évaluation des besoins des personnes vieillissantes à court et moyen terme.

La tranche d'âge 48-68 ans représente 23 % de l'effectif total. C'est pour cette dernière qu'un certain nombre de problèmes vont se poser à court terme : 49.24 % relève d'un aménagement du temps de travail et 34.50 % de réorientations.

---

<sup>27</sup> COOPSOC INDUSTRIE. *Vieillesse : La personne handicapée. L'avenir, comment ? Etudes, propositions, statistiques.* COOPSOC, 1999 ; 60p.

### **1.3.2 Les tableaux de bord des C.A.T. de 2000**

Pyramide des âges des travailleurs handicapés :

- 15 % ont moins de 25 ans ;
- 65,5 % ont entre 25 et 45 ans ;
- 19,5 % ont plus de 45 ans.

Ancienneté des travailleurs handicapés :

- 32,2 % ont une ancienneté égale ou supérieure à 5 ans ;
- 33,2 % ont une ancienneté égale ou supérieure à 10 ans ;
- 34,6 % ont une ancienneté égale ou supérieure à 15 ans.

Déficiences :

- 74.5 % sont atteints de déficience intellectuelle ;
  - 13.5 % sont atteints de troubles du psychisme et de la communication ;
  - 10.1 % ont une déficience motrice et sensorielle ;
  - 1.9 % ont des problèmes psychiatriques ;
- et sur l'ensemble de ces déficiences 21.5 % nécessitent un traitement médicamenteux

Le logement : 29.4 % ont un logement autonome dont 17 % sans aide et 12.3 % avec aide.  
48. 62 % sont en famille. Deux travailleurs sur cinq sont hébergés en foyer d'hébergement.<sup>28</sup>

Ainsi, compte tenu de la répartition des effectifs par tranches d'âge, un problème important de prise en charge des travailleurs handicapés risque de se présenter à court terme. Ce constat engendre dans les Bouches-du-Rhône une réflexion à la fois de l'État, du Conseil Général et des associations.

### **1.3.3 Une problématique émergente dans les Bouches-du-Rhône**

#### **A) La position des services déconcentrés**

La D.D.A.S.S. des Bouches-du-Rhône et la D.R.A.S.S. P.A.C.A. ont constaté l'émergence de cette problématique, notamment à la suite de l'étude effectuée par la C.O.O.P.S.O.C.

Dans le cadre de l'élaboration du schéma « Handicap » de la D.D.A.S.S. des Bouches-du-Rhône, qui est en train d'être adopté, une commission « Vieillesse des travailleurs handicapés » a été constituée et a dégagé quelques pistes de réflexion. Cette commission

---

<sup>28</sup> D.R.A.S.S. P.A.C.A., Service A.S.O.S., Cellule Analyse de Gestion, Activités et données financières des C.A.T. de la région P.A.C.A., Source : Enquête C.A.T., Exercice 2000.



préconise notamment de promouvoir le temps partiel au sein des C.A.T. ainsi que de développer des services de soins infirmiers pour personnes handicapées soit à domicile, soit en foyer occupationnel. La D.D.A.S.S. préconise également le développement d'une palette de solutions diversifiées, en mettant en avant : le choix de la personne, un projet personnalisé, la modulation des prises en charge et des financements, l'investissement associatif, le travail en réseau, la mutualisation des moyens, l'innovation, l'expérimentation et l'évaluation.

La D.R.A.S.S. P.A.C.A. essaye quant à elle de réunir la Caisse Régionale d'Assurance Maladie (C.R.A.M.), l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (A.R.H.) et le Conseil Général afin que ces derniers s'approprient les politiques, partagent leurs connaissances et s'entendent pour les financements. Dans le cadre du plan triennal 2001-2003 en faveur des enfants, adolescents et adultes handicapés, une enveloppe de 6,9 millions d'euros de crédits d'assurance maladie doit permettre le développement de places adaptées aux personnes handicapées vieillissantes. Deux projets ont été sélectionnés par la D.R.A.S.S. P.A.C.A. : un F.A.M. d'une capacité de 12 places dans les Alpes de Haute Provence<sup>29</sup> et une M.A.S. dans les Hautes Alpes.

#### B) La réflexion du Conseil Général

Il ressort des entretiens réalisés auprès du personnel du Conseil Général et de l'étude du schéma départemental de 1998 que le vieillissement des personnes handicapées constitue une importante problématique émergente.

#### Répartition par tranche d'âge des travailleurs de C.A.T. du département des Bouches-du-Rhône en 2000 (éléments chiffrés de l'étude du département)

Tranches d'âge	Années de naissance	Effectifs	%
61 et plus	Avant 1939	31	1.4 %
56 à 60 ans	De 1940 à 1944	71	3.2 %
46 à 55 ans	De 1945 à 1954	376	16.9 %
20 à 45 ans	De 1955 à 1980	1749	78.5 %

Le Conseil Général s'interroge, entre autres :

- sur le devenir, au moment du départ à la retraite (à 60 ans), des personnes handicapées travaillant en C.A.T. et hébergées en foyers d'hébergement ;

<sup>29</sup> Voir annexe n°3

- sur le devenir, avant l'âge de la retraite, des personnes travaillant en C.A.T. mais ne répondant plus aux exigences de productivité ;
- sur la prise en charge des personnes vivant à un domicile familial mais dont le maintien à ce domicile ne s'avère plus possible du fait d'une perte d'autonomie due à l'âge ou au développement d'une maladie invalidante ou de l'impossibilité pour la famille ou de l'environnement, du fait de l'âge, de poursuivre leur aide à la vie en milieu ordinaire de la personne handicapée.

C'est en 2002 que le Conseil Général s'est véritablement engagé dans une démarche visant à prendre en charge les personnes handicapées vieillissantes. Ainsi, en novembre 2002, le Conseil Général a validé 175 places pour personnes handicapées vieillissantes.

Le schéma « Handicap » du Conseil Général sera révisé en 2003 et les conclusions seront adoptées durant le premier trimestre 2004.

Comme le schéma de la D.D.A.S.S, celui du Conseil Général préconise également de s'orienter vers une diversité des solutions offertes aux personnes handicapées vieillissantes ainsi que vers la création de passerelles entre les différentes structures.

### C) Le rôle des associations et des C.A.T.

L'État s'appuie sur le monde associatif en déléguant la création et la gestion des établissements. En effet, le secteur associatif bénéficie d'une grande richesse et d'une expérience qui peut lui permettre d'identifier au plus près la demande et de faire preuve d'initiatives originales. Sa bonne connaissance du terrain, l'expérience acquise depuis des dizaines d'années contribue largement à la légitimité de son action. Les associations occupent donc une place privilégiée, grâce à leur implantation locale, pour repérer les demandes sociales insatisfaites et faire remonter l'information aux pouvoirs publics. Elles constituent ainsi de véritables partenaires des services déconcentrés. Mais l'État conserve le contrôle budgétaire et technique des établissements, et les pouvoirs de décision y afférents.

Dans les Bouches-du-Rhône, 27 C.A.T. sur 29 sont gérés par des associations : seize associations ne gèrent qu'un seul C.A.T., trois en gèrent deux et une seule en gère cinq (« La Chrysalide »). Enfin, deux C.A.T. sont des établissements publics. L'association « La Chrysalide » a été la première association à être touchée par le vieillissement des personnes handicapées. L'un de ses C.A.T. (« Les Glycines ») qui est le C.A.T. le plus ancien des Bouches-du-Rhône compte 11 personnes de plus de 60 ans sur 120.

La majorité des C.A.T. et associations contactés se sentent concernés par la problématique du vieillissement des travailleurs handicapés à l'exception de quelques C.A.T. dont la population est encore très jeune et d'un C.A.T. qui accueille des personnes

handicapées issues du milieu psychiatrique qui sont pour la plupart réintégrées dans le milieu ordinaire.

Les différences entre associations sont toutefois grandes quant au volume des budgets, aux objectifs et aux rapports avec l'Etat. Différentes aussi sont les approches et les philosophies qui les animent. Il existe ainsi des rivalités entre associations, selon leur taille et leur politique associative. Certaines associations manifestent une présence et une participation active dans les différents lieux de concertation des politiques sociales et médico-sociales. De plus, les petites associations ont des difficultés à agir seul, sauf peut-être à se mobiliser ensemble.

Mais de nombreuses associations ont des projets de créations de structures pour personnes handicapées vieillissantes.

La Chrysalide, association créée en 1958, est particulièrement touché par le problème du vieillissement des personnes handicapées. En effet, dans les 10 ans à venir, plus de 100 de ses travailleurs handicapés atteindront l'âge de 60 ans. A ce moment là, ces personnes ne pourront plus être accueillies en foyer d'hébergement dans la mesure où l'accueil y est lié à l'activité de C.A.T. La Chrysalide souhaite donc créer de petites structures spécifiques pour personnes handicapées âgées dans la continuité de la prise en charge qui a été la leur tout au long de leur vie.

Le premier projet concerne la création, à Marseille, d'une Maison d'Accueil pour Personnes Handicapées Agées (M.A.P.H.A.)<sup>30</sup> pour des personnes présentant une déficience intellectuelle et qui deviennent inaptes au travail. Cette structure relèvera de l'aide sociale pour personnes handicapées. Cet établissement, d'une capacité de 24 lits, sera constitué de trois unités de vie de 8 personnes rattachées aux lieux d'habitation actuels des usagers. Par dérogation aux textes actuellement en vigueur concernant l'âge de la retraite, l'admission est prévue à partir de 50 ans.

Cette maison d'accueil pour personnes âgées handicapées est le premier établissement de ce type qui sera créé dans les Bouches-du-Rhône.

L'association travaille sur deux autres projets du même type : l'un dans les Hautes-Alpes, l'autre à Bouc-Bel-Air dans les Bouches-du-Rhône. Ce dernier projet a été validé par le Conseil Général en novembre 2002. Mais le Conseil Général a demandé à l'association de prévoir une infirmerie ainsi qu'une salle de kinésithérapie en vue de l'évolution vers un forfait soins.

---

<sup>30</sup> Voir Annexe 2

Dans le cadre des Pôles de Services Territoriaux (P.S.T.), « guichets uniques » à destination des personnes handicapées, un groupement local d'association a été constitué, l'association « Handicap 13 nord » composé de cinq associations (dont trois gèrent un C.A.T.) ainsi que d'un établissement public : l'association « Les Papillons Blancs » (C.A.T. « Les Cigales Jean Paour »), l'association « Les Parons » (C.A.T. « Les Parons »), l'association « La Farigoule » (C.A.T. « La Farigoule ») et le C.A.T. « Les Avaux de Jean », établissement public. Ce groupement a pour projet la création à Salon de Provence d'un foyer pour personnes handicapées vieillissantes, entre 45 et 60 ans, à côté du C.A.T. « Les Cigales Jean Paour » d'une capacité de 25 places en interne et de 5 places en externe. Les activités seront à moitié occupationnel et à moitié de C.A.T. Le Conseil Général financera le fonctionnement de l'établissement et il sera géré par le groupement. Le prix de journée sera environ de 90-100 euros. Ce projet a été monté en raison de la problématique du vieillissement rencontrée par les établissements du groupement, notamment celui du C.A.T. « Les Cigales Jean Paour » qui accueille 105 personnes atteintes de déficiences mentales, dont 23 trisomiques. Or, un vieillissement précoce étant constaté pour ces derniers, la question se pose à terme de la prise en charge de ces personnes à partir de 50 ans. Mais lorsque les personnes handicapées atteindront l'âge de 60 ans, se posera aussi le problème du maintien ou non de ces personnes au sein de la structure.

Le foyer occupationnel « Les Vertes Collines » a un projet de foyer occupationnel non médicalisé pour personnes handicapées vieillissantes d'une capacité de 40 lits avec une extension de 10 lits maximum sur Septèmes les Vallons. 13 à 18 personnes du foyer seraient concernées mais ce ne serait pas forcément des personnes de plus de 60 ans car certaines sont très bien intégrées au sein du foyer et dans le milieu social du quartier. Ce seraient plutôt des personnes qui ne se sont pas adaptées à l'établissement ou qui n'ont pas d'attaches. Des candidatures externes sont recherchées par le directeur pour remplir le foyer. Le projet n'est pas encore passé en C.R.O.S.S., mais il a l'agrément du Conseil Général.

Le C.A.T. « Les Abeilles » a un projet de création de foyer de vie pour six personnes qui travaillent aujourd'hui à mi-temps, mais d'une capacité de 12 places au total. Il s'agit de rénover une MAS, à côté du C.A.T.

L'Entraide protestante a un projet d'établissement d'une capacité de 40 places. L'armée du salut sera responsable de la gestion.<sup>31</sup>

Le C.A.T. « Vert Pré » a pour projet de créer au sein de la structure un foyer pour personnes handicapées vieillissantes.

---

<sup>31</sup> Handicapés : 447 places nouvelles sur deux ans, La Provence, Novembre 2002.

Il existe ainsi de nombreux projets dans les Bouches-du-Rhône. Mais étant donné d'une part, que la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale prévoit que tous les projets non financés feront l'objet d'un arrêté de rejet,<sup>32</sup> et que d'autre part, la région P.A.C.A. est sous dotée, cela n'incitera peut-être pas les associations à monter des projets à l'avenir.

Après avoir d'une part défini la méthodologie, d'autre part présenté les définitions, le cadre législatif et les données statistiques et enfin précisé quel était le contexte dans le département des Bouches-du-Rhône, nous verrons que le dispositif de prise en charge en faveur des travailleurs handicapés mentaux vieillissants dans ce département est encore insuffisant et doit faire l'objet d'une amélioration.

## **2 LE DISPOSITIF EN FAVEUR DES TRAVAILLEURS HANDICAPES MENTAUX VIEILLISSANTS : UNE PRISE EN CHARGE INSUFFISANTE ET ENCORE EN RECHERCHE**

Le dispositif de prise en charge des travailleurs handicapés vieillissants reste encore inachevé. D'une part, des rigidités institutionnelles et professionnelles peuvent être observées en ce qui concerne le partage des compétences et les financements des établissements ainsi qu'en ce qui concerne les relations entre les secteurs médico-social, gérontologique et sanitaire. D'autre part, il n'existe pas de statut législatif de la personne handicapée de plus de 60 ans, ce qui est une source de nombreuses difficultés en matière de ressources et d'aide sociale. Enfin, dans les Bouches-du-Rhône, les solutions d'hébergement restent insuffisantes.

### **2.1 Des rigidités institutionnelles et professionnelles**

Le partage des compétences entre les différents acteurs que sont l'État, le Conseil Général et l'assurance maladie génère des difficultés. Et la coordination entre les secteurs médico-social, gérontologique et sanitaire est loin d'être achevée.

---

<sup>32</sup> Article L. 313-2 du code de l'action sociale et des familles

### **2.1.1 Le partage des compétences entre les différents acteurs génère des difficultés**

La loi du 22 juillet 1983 complétant la loi du 7 janvier 1983 relative à la répartition de compétences entre les communes, les départements, les régions et l'État a conféré aux départements une compétence de droit commun en matière d'aide sociale.

Ainsi, dans le domaine du handicap, les compétences de l'État se limitent au financement :

- de l'Allocation aux Adultes Handicapés (A.A.H.) qui est versée par la Caisse d'Allocations Familiales (C.A.F.). Son attribution est subordonnée à des conditions administratives appréciées par les C.A.F. et à des conditions médicales appréciées par la C.O.T.O.R.E.P. Il s'agit d'une allocation différentielle, destinée à compléter d'autres revenus éventuels pour atteindre un revenu minimum garanti de 570.59 euros au 1<sup>er</sup> janvier 2003.
- des frais d'hébergement, d'entretien et de formation professionnelle des personnes handicapées dans les établissements de rééducation professionnelle ;
- des frais de fonctionnement des centres d'aide par le travail ;
- des cotisations d'assurance maladie des adultes handicapés.

Le Conseil Général est quant à lui compétent s'agissant de l'Allocation Compensatrice pour Tierce Personne (A.C.T.P.), des foyers de vie ou foyers occupationnels, des foyers d'hébergement, de l'hébergement en famille d'accueil et des services d'accompagnement à la vie sociale. L'A.C.T.P. est versée aux personnes atteintes d'une incapacité d'au moins 80 % qui ont besoin de l'aide d'une tierce personne pour les actes essentiels de la vie courante. Son montant est variable en fonction des ressources et des besoins de la personne.

Cependant, au titre de « l'obligation nationale », mentionnée à l'article 1<sup>er</sup> de la loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées, l'État conserve un rôle fondamental de coordination des interventions des différents acteurs. Mais dans la mesure où l'État s'est déchargé dès l'origine ou très rapidement de compétences primordiales pour le pilotage de la politique en direction des personnes handicapées, l'efficacité de cette coordination est largement compromise. Ainsi le pilotage des acteurs n'est pas assuré.

Ce partage des compétences est par conséquent préjudiciable à la bonne prise en charge des travailleurs handicapés vieillissants. Il est néanmoins possible de l'améliorer, dans une certaine mesure, comme nous le verrons dans la troisième partie.

### **2.1.2 Les établissements : des financements enchevêtrés**

Les régimes juridiques des différentes catégories d'établissements ont laissé perdurer des modes de financement qui sont venus brouiller la répartition des compétences, telle qu'elle résultait de la loi du 22 juillet 1983.

Le financement des établissements accueillant des personnes handicapées est réparti à l'heure actuelle entre les différents acteurs à la fois selon le public accueilli et selon le type d'établissement. Concernant les établissements pour adultes handicapés, le financement est partagé : les structures d'hébergement sont financées par les départements, les soins éventuels sont pris en charge par l'assurance maladie, tandis que les structures d'aide par le travail relèvent d'un financement de l'État. Quant au F.A.M., son financement est partagé entre le Conseil Général et l'assurance maladie, ce qui nécessite une bonne entente. Mais ce système de financement ne simplifie pas la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes.

De plus, cette répartition complexe des compétences est préjudiciable aux départements dont la part dans le financement des établissements ne cesse d'augmenter.

Mais cette situation est surtout préjudiciable aux personnes handicapées : elle engendre en effet un effort financier supplémentaire de la part de ces dernières car l'aide sociale départementale a un caractère subsidiaire : la participation financière de l'intéressé est davantage sollicitée et l'aide accordée peut être récupérable. L'adoption de l'article 2 de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, qui a interdit les recours en récupération de l'aide sociale versée aux personnes handicapées en cas de retour à meilleure fortune, a heureusement limité l'incidence de cette dérive sur les ressources des personnes handicapées, sans toutefois pouvoir totalement l'empêcher.<sup>33</sup>

### **2.1.3 Une coordination imparfaite**

Une coordination a été mise en place dans les Bouches-du-Rhône entre les différents acteurs du monde du handicap, même si elle reste inachevée. En revanche, elle est encore à construire entre les secteurs médico-social, gérontologique et sanitaire. Car les différents secteurs - sanitaire, gérontologique et médico-social renvoient à des savoir-faire, à des conceptions de prise en charge, à des techniques qui leur sont propres. On observe ainsi une réelle méconnaissance réciproque de ces différents champs professionnels.

---

<sup>33</sup> BLANC P. *Compensation du handicap : le temps de la solidarité*. Les Rapports du Sénat, Commission des Affaires sociales, 2001-2002, n° 369.

## A) L'amorce d'une coordination entre les acteurs du monde du handicap

### a) La création de « guichets uniques » : les Pôles de Services Territoriaux

La prise en charge de la personne handicapée (information, conseils, prestations sociales, aides humaines, aides techniques...) est aujourd'hui « éclatée » entre une grande diversité d'acteurs (État, sécurité sociale, C.O.T.O.R.E.P., collectivités locales, associations...) dont aucun ne possède, à lui seul, la maîtrise d'ensemble du dispositif. Cet éclatement se traduit, pour l'intéressé, par une complexité incompréhensible et, dans certains cas, par des blocages institutionnels, sources de dilution de l'efficacité alors que les besoins sont grands et les ressources contraintes dans le secteur du handicap.

Par conséquent, dans le cadre du schéma départemental des équipements et services sociaux et médico-sociaux destiné aux personnes adultes handicapées adopté par le Conseil Général des Bouches-du-Rhône le 6 novembre 1998, le département a mis en place en 2001, à titre expérimental, des Pôles de Services Territoriaux (P.S.T.) dont la mission est de garantir la cohérence et la coordination de l'ensemble des actions en faveur des personnes handicapées.

Le territoire départemental a été partagé en six zones géographiques (Pays d'Aix, Pays d'Arles, Etang de Berre, Aubagne-La Ciotat, Marseille Sud, Marseille Nord) et la détermination des besoins de prise en charge se fait par conséquent sur chacun des secteurs géographiques et non au niveau du territoire départemental. Le but de cette opération est d'apporter des réponses de proximité, des réponses plus souples et plus cohérentes aux besoins des personnes handicapées. La mise en place de ces pôles a de plus permis aux établissements et aux associations, qui étaient souvent repliés sur eux-mêmes et concurrents, de se connaître, de se rencontrer, de créer une synergie, un échange de savoir-faire et de s'associer pour le montage des projets.

Le P.S.T. est d'abord un centre ressources. Il a été défini comme l'interlocuteur unique mis à la disposition des usagers, du Conseil Général et des organismes œuvrant dans le domaine du handicap. Il a une mission d'information, de communication et d'orientation du public local. Il élabore un plan individualisé d'aide valorisée (P.I.A.V.) qui consiste à proposer à la personne handicapée et/ou à sa famille, des réponses adaptées à la demande de l'intéressé en tenant compte des potentialités locales. Il déclinera les besoins de la personne handicapée et mettra en synergie les ressources du secteur qui permettront sa réalisation. Le P.I.A.V. doit aboutir, si possible, à la concrétisation du projet de l'intéressé ou à la proposition d'actions palliatives lorsque ce projet ne peut être réalisé immédiatement.



Le P.S.T. a ensuite en charge le recensement statistique des demandes et la mission de faire remonter, au travers du constat ainsi réalisé, les besoins et de proposer toute innovation qui s'avérerait nécessaire. Ainsi, le recensement des projets de vie n'ayant pu être concrétisés permettra de mettre en évidence les besoins en termes de services ou d'établissements. Le Conseil Général pourra alors lancer des appels d'offre correspondant aux besoins recensés et examiner les projets proposés par les structures présentes sur le pôle.

Enfin, les agents du Conseil Général participent à l'animation du réseau des partenaires en entretenant des contacts réguliers avec les différentes structures présentes sur le pôle ainsi qu'en recherchant de nouveaux partenaires, absents du pôle et nécessaires à la diversification de l'offre d'aide. Les agents du P.S.T. et le Conseil Général recherchent aussi toute collaboration et coordination avec les autres pôles du département, au-delà des recherches de réponses aux situations individuelles.

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale recommande de promouvoir la coopération et la coordination avec pour objectif d'assurer la complémentarité et la continuité des prises en charge et de l'accompagnement. A l'image des réseaux de soins du secteur sanitaire, cette loi préconise la constitution de réseaux sociaux et médico-sociaux pour atteindre ce but. La mise en place de « guichets uniques » peut ainsi être le lieu privilégié de l'action coordonnée, au service de la personne handicapée, des différents acteurs et financeurs concernés. Ainsi, c'est certainement une meilleure connaissance des intervenants et une véritable synergie qui s'offrent au secteur médico-social. Le Conseil Général donne ainsi l'exemple d'un dispositif innovant. Mais alors que cette loi s'ouvre aux concepts de réseau, de concertation, de coordination et de dialogue, il peut sembler regrettable que la D.D.A.S.S. n'ait pas été associée à ce dispositif alors qu'elle joue un rôle important dans le domaine du handicap.

b) Le partenariat entre les C.A.T. : la C.O.O.P.S.O.C.

Le 29 juillet 1965, les établissements pratiquant diverses formules de travail protégé, ont jugé indispensable de réaliser leur union en fondant « L'association pour la Coopération Sociale » (C.O.O.P.S.O.C.) afin de pouvoir défendre leurs intérêts. La C.O.O.P.S.O.C. Industrie, plate-forme technico-commerciale, est une association à but lucratif, financé par la D.D.A.S.S., et regroupant 27 C.A.T. (sur 29) des Bouches-du-Rhône. Elle est un lieu de communication et de concertation entre les acteurs économiques et les structures de travail protégé.

Son originalité s'appuie sur la conjugaison de ses cinq objectifs fondamentaux :

- un objectif de gestion : utilisation de la raison sociale C.O.O.P.S.O.C. dans les relations commerciales avec les entreprises ;
- un objectif d'information : faire connaître l'existence des C.A.T. et leurs capacités de production trop souvent sous-estimées ;
- un objectif de coordination : mettre en place une coordination permanente inter-établissements pour éviter une concurrence dommageable et déterminer les prix de revient ainsi que pour répartir les marchés en fonction des besoins exprimés ;
- un objectif de prospection des marchés : établir des relations avec le monde industriel ;
- un objectif d'intégration professionnelle et sociale des travailleurs handicapés.

Une commission de travail au sein de la C.O.O.P.S.O.C. a fait une étude sur le vieillissement des personnes handicapées au sein des C.A.T. Cette étude a été engagée en raison des problèmes d'insertion que rencontrent les travailleurs handicapés, mais aussi en raison des problèmes de rentabilité qu'entraîne ce vieillissement au sein des C.A.T.

Mais selon la Directrice de la C.O.O.P.S.O.C., si les directeurs de C.A.T. arrivent à s'entendre au niveau commercial, c'est beaucoup plus difficile s'agissant de la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes en raison notamment de politiques associatives différentes.

#### B) Un partenariat à construire entre les secteurs médico-social, gériatrique et sanitaire

Les coopérations entre le secteur gériatrique et médico-social sont rares dans les Bouches-du-Rhône. On peut citer la convention signée entre l'hôpital de La Ciotat et l'association « La Chrysalide » pour l'accueil des retraités de l'association dans la maison de retraite « Lou Cigalou », géré par l'hôpital.

Les coopérations entre le secteur sanitaire et le secteur gériatrique sont également rares. On peut mentionner qu'il existe depuis les années 70 une convention de coopération entre la maison de retraite « Saint Georges » (qui accueille notamment des personnes âgées valides à caractère psychiatrique et des personnes handicapées vieillissantes atteintes de troubles mentaux) et le centre hospitalier « Edouard Toulouse », établissement public de santé spécialisé dans les maladies mentales. En vertu de cette convention, la maison de retraite a pour obligation de faciliter les admissions présentées par le centre hospitalier. Ce dernier s'engage quant à lui à être le référent de l'hospitalisation des pensionnaires résidant à la maison de retraite en cas d'aggravation importante de l'état de santé mentale de ceux-ci, aggravation qui nécessiterait alors des soins que la maison de retraite serait dans l'impossibilité de dispenser. Un accord de partenariat a également été passé avec un hôpital

de proximité qui dispose d'une unité mobile de soins palliatifs. Car accompagner la mort d'une personne handicapée mentale n'est pas du tout la même chose qu'accompagner celle d'un grand vieillard.

Les partenariats sont encore loin d'être parfaits : non seulement les acteurs dans le domaine du handicap n'ont pas tous le même regard, mais ils ne travaillent pas tous dans les mêmes buts ni avec les mêmes techniques. Chaque acteur peut être partagé entre le discours qui servira le mieux ses intérêts et un autre, plus tempéré, susceptible d'être juste mais qui n'attirera pas l'attention recherchée. Néanmoins, à force de confronter les expériences de chacun, de croiser les regards partiels et partiels, obligatoirement subjectifs, il sera possible d'arriver progressivement à une objectivité partagée, pour ne pas dire à des consensus.

## **2.2 Un statut inachevé : le couperet des 60 ans**

Au cœur des débats sur la question du vieillissement des personnes handicapées est posée la question du régime juridique dont relèveront les personnes handicapées de plus de 60 ans, tant au niveau des ressources et de l'aide sociale qu'au niveau de l'hébergement.

### **2.2.1 Les ressources et l'aide sociale : une rupture financière**

#### **A) Une diminution des ressources**

##### **a) Les ressources du travailleur handicapé<sup>34</sup>**

Prenons l'exemple d'un travailleur en C.A.T. célibataire, ses ressources se composent :

- du salaire direct du C.A.T. < 15 % du S.M.I.C. + complément de rémunération + A.A.H. = 100 % du S.M.I.C. ;

- ou du salaire direct du C.A.T. > 15 % du S.M.I.C. + complément de rémunération + A.A.H. = 110 % du S.M.I.C.

Le complément de rémunération versé par l'État est inversement proportionnel à leur salaire direct.

- L'Allocation de Logement Social (A.L.S.) ;

---

<sup>34</sup> C.O.O.P.S.O.C. INDUSTRIE. *Vieillesse : La personne handicapée. L'avenir, comment ? Etudes, propositions, statistiques.* Commission « Prise en charge », Marseille : C.O.O.P.S.O.C., 1999, 60 p.

- Le complément d'autonomie, éventuellement versé par la C.A.F. = 16 % du montant mensuel de l'A.A.H. ;
- L'Allocation Compensatrice pour Tierce Personne (A.C.T.P.), éventuellement, si l'état du travailleur le nécessite sur décision de la C.O.T.O.R.E.P. ;
- Si la personne handicapée bénéficie d'un placement en foyer, les frais d'hébergement sont à la charge de l'intéressé lui-même, sans que ses ressources puissent descendre en dessous d'un minimum (183 euros mensuels). Le surplus est à la charge de l'aide sociale, sans qu'intervienne l'obligation alimentaire.

b) Les ressources de la personne handicapée retraitée

- A partir de 60 ans, la personne handicapée va percevoir une pension de retraite, dite de base (calculée en fonction du nombre de trimestres cotisés à un régime d'assurance maladie), majorée d'une pension de retraite complémentaire obligatoire. Car selon la circulaire du 20 mai 1999 complétant la circulaire du 7 janvier 1999 relative aux conditions d'accès aux avantages de vieillesse des bénéficiaires de l'A.A.H.<sup>35</sup>, l'âge de 60 ans est en effet désormais l'âge légal de la fin du versement de l'A.A.H. qui est alors remplacé par une pension de vieillesse.

Dans le cas où le cumul du montant de la pension de retraite et de la pension de retraite complémentaire est inférieur au montant de l'Allocation Vieillesse des Travailleurs Salariés (A.V.T.S.), la personne handicapée percevra la majoration complémentaire, qui viendra combler la différence. Si le montant de l'A.V.T.S. est inférieur au montant du minimum vieillesse, la personne handicapée pourra alors percevoir l'allocation supplémentaire du Fonds de solidarité vieillesse, afin que le cumul de ces différentes prestations atteigne le montant du minimum vieillesse. Car toute personne âgée doit bénéficier d'un minimum de ressources garanti, correspondant au minimum vieillesse (577.9 euros par mois au 1<sup>er</sup> janvier 2003) ;

- L'allocation de logement spécial ;
- L'Allocation Personnalisée d'Autonomie (A.P.A.), mise en place par la loi du 20 juillet 2001 ou l'allocation compensatrice, éventuellement, si l'intéressé en a bénéficié avant l'âge de 60 ans. Le législateur a en effet prévu un droit d'option : les personnes handicapées ont la possibilité de demander le bénéfice de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (A.P.A.) à chaque renouvellement de l'A.C.T.P. Selon le règlement d'aide sociale des Bouches-du-Rhône de 2002, l'A.C.T.P. est attribuée aux personnes de plus de 16 ou 20 ans et de moins de 60 ans. Elle est cumulable avec l'A.A.H. ou avec toute pension de vieillesse.

---

<sup>35</sup> Circulaire DSS-4C/N° 99/290 du 20 mai 1999 complétant la circulaire DSS-4C/N° 99/06 du 7 janvier 1999 relative aux conditions d'accès aux avantages de vieillesse des bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés.

- Si la personne handicapée bénéficie d'un placement en maison de retraite, les frais d'hébergement sont à la charge de l'intéressé lui-même, le surplus étant à la charge de l'aide sociale, avec intervention de l'obligation alimentaire. La somme minimale laissée à la disposition de la personne est d'un montant de 69 euros mensuels.

#### B) Le passage à un régime d'aide sociale moins favorable

En 1975, le législateur n'a pas envisagé le vieillissement des personnes handicapées et a conçu deux statuts : le statut des personnes handicapées avant 60 ans, relevant du régime avantageux de l'aide sociale aux personnes handicapées, et le statut des personnes âgées, relevant du droit commun, et dépendant de l'aide sociale aux personnes âgées.

Mais si le législateur n'a pas prévu le vieillissement des personnes handicapées, il n'a précisé nulle part qu'une personne handicapée de plus de 60 ans glisserait automatiquement dans le régime d'aide sociale aux personnes âgées. En effet, la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 ne différencie en aucun cas la personne adulte de vingt ans de celle de soixante ans et plus. Cependant les dispositions relatives à l'obligation alimentaire ou aux recours sur succession, les modes d'évaluation de l'état des personnes ne sont ainsi pas les mêmes.

En cas de placement en maison de retraite, les frais peuvent être pris en charge par l'aide sociale si la personne dispose de ressources insuffisantes pour les couvrir. Mais 90 % des ressources de l'intéressé servent en principe au remboursement des frais, la personne devant conserver une somme égale à  $1/10^{\text{ième}}$  du montant annuel du minimum vieillesse. La famille de la personne handicapée sera de plus soumise à l'obligation alimentaire<sup>36</sup>.

En outre, le recours contre succession qui intervient après le décès de la personne handicapée signifie une récupération aux dépens des héritiers de celle-ci. Les proches peuvent ainsi craindre la récupération par l'aide sociale notamment du coût de l'hébergement en structure collective. Toutefois cette récupération ne s'applique pas à l'encontre du conjoint, des enfants ou de toute autre personne ayant assumé, de façon « effective et constante », la charge de la personne handicapée. De plus, selon la loi du 17 janvier 2002 sur la loi de modernisation sociale, les sommes versées au titre de l'A.C.T.P. à une personne

---

<sup>36</sup> L'obligation alimentaire prévue aux articles 205 et suivants du Code civil est un devoir d'entraide et de soutien entre différents membres d'une famille. La Loi du 30 juin 1975 a supprimé cette obligation concernant certaines prestations d'aide sociale, notamment pour les frais d'hébergement en foyer et pour l'allocation compensatrice, concernant les personnes handicapées.

handicapée ne font plus l'objet d'un recouvrement à l'encontre du bénéficiaire lorsque celui-ci est revenu à une meilleure fortune, à la suite d'un héritage par exemple.

Concernant l'évaluation, la grille A.G.G.I.R. (Autonomie, Gérontologie, Groupe Iso-Ressource) permet d'évaluer la perte d'autonomie de la personne âgée et ainsi d'apprécier la plus ou moins grande capacité des personnes à effectuer diverses activités de la vie quotidienne. Elle permet de classer les personnes âgées dans l'un des six groupes iso-ressources selon leur besoin d'aide, de 1 à 6. Le montant de la prestation dépend du niveau auquel les personnes se situent à l'intérieur de cette grille. Seuls les groupes 1, 2, 3, 4 ouvrent droit à l'A.P.A. Plusieurs organismes, notamment les C.R.E.A.I., ont testé l'intérêt et la validité de la grille A.G.G.I.R. pour les personnes handicapées. Selon le C.R.E.A.I. d'Alsace<sup>37</sup>, si la grille A.G.G.I.R. peut être un modèle d'évaluation de l'autonomie physique et de la charge en soins de base, elle ne prend pas suffisamment en compte les troubles relationnels et psychiques alors qu'ils déterminent une part importante de l'aide à apporter aux personnes handicapées. La dépendance ainsi mesurée avec la grille A.G.G.I.R. n'est donc pas très pertinente pour approcher les besoins des personnes handicapées mentales. Ainsi, d'après la grille A.G.G.I.R., seulement 12% des personnes handicapées vieillissantes pourraient prétendre à l'A.P.A.<sup>38</sup> \_

A la suite de cette étude comparative, on constate une perte de revenus : perte du salaire et passage aux seules allocations pour les anciens travailleurs handicapés en C.A.T. Le passage d'un régime à l'autre signifie ainsi une diminution importante des ressources et une réduction correspondante du train de vie. Avec éventuellement la perte, en parallèle, du logement.

## **2.2.2 L'hébergement : une rupture de prise en charge**

### **A) Le départ « forcé » du foyer d'hébergement : l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles**

De nombreux établissements d'hébergement accueillant des personnes handicapées mentales prévoient une limite d'âge de soixante ans. Cette mesure résulte, généralement, de l'arrêté d'autorisation de créer délivré par le président du Conseil Général, de la convention

---

<sup>37</sup> Marty J.P. Boyé V. *Evaluation de la dépendance des personnes handicapées en foyer d'accueil pour handicapés graves*, C.R.E.A.I. Alsace, Mars 1998.

<sup>38</sup> BASCOUL J.L., DOISNEAU O., EYNARD C. et al. *Les accompagner jusqu'au bout du chemin, l'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes*. Fondation de France, Rennes : E.N.S.P., 2000, 187 p.

d'habilitation à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale ou encore du règlement départemental d'aide sociale. Concernant les M.A.S., le maintien au-delà de l'âge de 60 ans a été tranché de façon très ferme par le Conseil d'Etat.<sup>39</sup>

Il paraît cependant difficile, légalement, de concevoir ces limites d'âge, étant donné que la plupart de ces établissements trouvent aujourd'hui leur fondement légal dans l'article L.312-1 du code de l'action sociale et des familles,<sup>40</sup> qui ne prévoit aucunement de limite d'âge quant à la prise en charge des personnes handicapées.

La question semble cependant pouvoir se poser lorsque le foyer est annexé à un C.A.T. Dans ce cas de figure, l'établissement est destiné à accueillir des personnes handicapées travaillant au sein du C.A.T. Et à la perte de la qualité de « travailleur » correspond le plus souvent l'obligation de quitter le foyer, permettant ainsi à un nouveau travailleur d'intégrer l'établissement d'hébergement. Il faudrait alors peut-être réfléchir sur le long terme et se demander s'il faut réellement coupler foyer d'hébergement et C.A.T.

Le Conseil général ne s'oppose pas à ce que les personnes restent dans les établissements au-delà de 60 ans. La C.O.T.O.R.E.P. peut donc prononcer le maintien des personnes handicapées au-delà de 60 ans. Ainsi, les personnes handicapées peuvent rester dans les établissements au-delà de 60 ans mais c'est surtout parce qu'aucune autre solution n'a pu être trouvée. C'est le cas au sein du foyer occupationnel « Vert Pré » et au sein du C.A.T. « Les Glycines ». Cette barrière peut donc, par une négociation avec les départements, être aménagée. Mais le plus souvent, la personne handicapée en foyer d'hébergement est obligée de partir dans une autre structure, le plus souvent une structure pour personne âgée, où elle perd son statut de personne handicapée.

#### B) La primauté du statut de l'établissement sur celui de la personne handicapée : la jurisprudence

Plusieurs jurisprudences démontrent que la personne handicapée mentale vieillissante, au-delà d'un certain âge, a bien du mal à conserver son statut de personne handicapée car le statut de l'établissement d'accueil prime sur celui de la personne handicapée.

---

<sup>39</sup> Arrêt du Conseil d'État du 26 juin 1981, Comité national pour la promotion sociale des aveugles.

<sup>40</sup> Article 312-1 alinéa 7 du code de l'action sociale et des familles : « Les établissements et les services, y compris les foyers d'accueil médicalisé, qui accueillent des personnes adultes handicapées, quel que soit leur degré de handicap ou leur âge... »

Il en a été décidé ainsi, notamment dans une décision en date du 15 novembre 1985<sup>41</sup>. Une personne handicapée était placée en service de long séjour. A ce titre, elle devait donc participer à ses frais d'entretien, au titre de l'aide sociale en faveur des personnes handicapées, sans faire appel à l'obligation alimentaire. La Commission Centrale d'Aide Sociale en a décidé autrement. En effet, elle a statué en faveur de l'application de l'obligation alimentaire, car la personne n'était pas accueillie dans un établissement spécifiquement destiné aux personnes handicapées. La famille de cette personne se trouvait ainsi dans l'obligation de participer à ses frais d'hébergement. La Commission a donc passé outre le fait que cette personne était reconnue « personne handicapée » et s'est prononcée, non pas en se basant sur le statut de la personne, mais sur celui de la structure.

Le même type de raisonnement a été repris par le Conseil d'État, le 7 juillet 1993<sup>42</sup>, à propos d'une personne handicapée ayant intégré un centre départemental de repos et de soins. La famille de cette dernière a été dans l'obligation d'intervenir financièrement puisque ce centre ne faisait pas partie des établissements précisément destinés à accueillir des personnes handicapées.

Le Conseil d'État a confirmé dans un arrêt du 25 avril 2001, « M. Garofalo »<sup>43</sup>, qu'une personne handicapée vieillissante accueillie dans une maison de retraite doit être considérée comme une personne âgée pour les récupérations en matière d'aide sociale.

A la suite de telles décisions, la personne n'est plus considérée comme handicapée, mais comme âgée. Il serait par conséquent souhaitable de passer d'une législation fondée sur les structures à une législation axée sur les personnes, dans laquelle on remet l'homme au centre des dispositifs et non pas à la disposition des structures.

Cependant, dans une décision « Mme Vuittenez » du 18 novembre 2002 de la Commission Centrale d'Aide Sociale, il a été décidé que cette dernière serait admise au bénéfice de l'aide sociale aux personnes handicapées pour la prise en charge des frais de son hébergement au foyer de vie « Alexandrine Popineau » dans les Bouches-du-Rhône. Il faut noter que ce foyer de vie est habilité par convention à héberger des handicapés moteurs des deux sexes, âgés de plus de 50 ans et bénéficiaires de l'aide sociale aux infirmes aveugles et grands infirmes.

---

<sup>41</sup> Commission centrale d'aide sociale, Assemblée plénière, n° 1/85, Bas Rhin, 15 novembre 1985.

<sup>42</sup> Conseil d'Etat, Département du Haut Rhin, 7 juillet 1993.

<sup>43</sup> Conseil d'Etat, Dossier n° 214252, Monsieur Garofalo, le 25 avril 2001.



## **2.3 Les insuffisances et inadaptations des possibilités d'hébergement : des solutions empiriques multiples**

De multiples solutions sont envisagées pour les travailleurs handicapés vieillissants dans les Bouches-du-Rhône. Ils peuvent être maintenus à leur domicile ou celui de leur famille. Ceux qui étaient hébergés en foyer peuvent être renvoyés dans leurs familles. Les structures spécifiques pour personne handicapées étudiées ne sont quant à elles pas vraiment adaptées pour ces personnes. Quelques-uns vont bientôt pouvoir entrer en maison de retraite spécifique. Mais une cohorte non négligeable rejoint le réseau de services pour personnes âgées.

### **2.3.1 Les structures collectives spécifiques aux personnes handicapées**

#### **A) Les foyers d'hébergement**

Des foyers d'hébergement peuvent être annexés aux C.A.T. Ils sont destinés à accueillir les travailleurs handicapés qui exercent leur activité professionnelle en milieu protégé. Ces établissements sont financés, pour l'ensemble de leur fonctionnement, par les départements sur la base d'un prix de journée.

Dans les Bouches-du-Rhône, il existe 21 foyers d'hébergement : deux travailleurs sur cinq y sont hébergés. En 2000, sur 810 lits, 113 personnes handicapées avaient plus de 51 ans (43 personnes sur Aix, 2 sur Arles, 10 sur Aubagne-La Ciotat, 1 sur l'Etang de Berre, 32 sur Marseille Sud et 25 sur Marseille Nord).

L'association « La Chrysalide » prône comme principe le maintien à domicile des personnes handicapées. Le foyer d'hébergement constitue donc pour cette association le domicile de la personne handicapée.

Mais, selon le Larousse, « Habiter, c'est faire sa demeure en un lieu. » Alors qu'« héberger une personne est la recevoir chez soi ». La personne hébergée est donc celle qui est reçue, qui est accueillie. Le travailleur handicapé a accès aux foyers d'hébergement mais il garde son domicile dans sa commune d'origine.

Il est de plus possible de se demander si le maintien des handicapés mentaux vieillissants dans les foyers d'hébergement peut être définitif ou alors seulement provisoire le temps de la préparation au départ dans une autre structure.

Car cette formule pose la question de l'adéquation des locaux aux personnes handicapées vieillissantes. Les foyers d'hébergement n'ont en effet généralement pas été conçus pour que des activités en journée puissent s'y dérouler, du moins de manière constante. Cela dit,

ces activités peuvent être proposées dans d'autres lieux en interne, voire ponctuellement à l'extérieur. Il n'en demeure pas moins que se pose la question pour un foyer de sa capacité à maintenir la personne handicapée âgée dans une structure disposant de moyens humains et matériels destinés à accueillir des adultes actifs.

En outre, dans les Bouches-du-Rhône, la C.O.T.O.R.E.P. n'accorde pas, en principe, de renouvellement après 60 ans pour les résidents des foyers d'hébergement. Mais il peut y avoir des dérogations comme pour le C.A.T. « Les Glycines ».

#### B) Les foyers de vie

Les foyers de vie ou foyers occupationnels prennent en charge des personnes présentant un handicap qui les rend inaptes à l'exercice d'une activité professionnelle, en milieu ordinaire comme en milieu protégé, mais qui disposent d'un minimum d'autonomie dans leur vie quotidienne. Ces établissements sont financés, pour l'ensemble de leur fonctionnement, par les départements sur la base d'un prix de journée.

Dans les Bouches-du-Rhône, selon une étude de 2000 du Conseil Général sur les foyers de vie : 189 personnes ont entre 21 et 30 ans ; 310 entre 31 et 40 ans ; 164 ont entre 41 et 50 ans ; 82 entre 51 et 60 ans, 18 entre 61 et 70 ans.

Selon le Conseil Général, il serait peut-être possible d'orienter les travailleurs handicapés en foyer de vie pour un accueil de jour ou un accueil à temps partiel.

Mais le foyer occupationnel « Les Vertes Collines » qui reçoit 72 résidents dont 28 ont entre 50 et 60 ans et 12 entre 60 et 70 ans ne souhaite pas recevoir des personnes de plus de 60 ans. Afin de remédier à ce problème de vieillissement, le foyer envisage d'ailleurs la création d'une structure pour personnes handicapées vieillissantes.

L'accueil d'anciens travailleurs de C.A.T. en foyer de vie nécessite donc de convaincre ces derniers, afin que peut-être, ils se reconvertissent en structure pour personnes handicapées vieillissantes.

Cependant, pour les résidents des foyers occupationnels ou foyer de vie, l'arrivée à 60 ans marque en principe la fin de la notification C.O.T.O.R.E.P. Toutefois, des dérogations sont accordées pour maintenir une prise en charge de ces personnes comme pour le foyer de vie « Les Vertes Collines ».

#### C) Les maisons d'accueil spécialisées (M.A.S.) et les foyers d'accueil médicalisé (F.A.M.)

Les M.A.S. et les F.A.M. sont destinés à une population lourdement handicapée dont l'espérance de vie est plus faible que celle des travailleurs handicapés. Ces établissements ne sont donc pas vraiment adaptés pour recevoir des anciens travailleurs de C.A.T. Une

enquête<sup>44</sup>, réalisée en 2001 par la D.D.A.S.S. des Bouches-du-Rhône et le C.R.E.A.I. P.A.C.A.-Corse sur les M.A.S. et les F.D.T. dans le cadre du schéma « Handicap », le démontre.

Les M.A.S. reçoivent des « adultes handicapés n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants ». Le séjour est pris en charge par les organismes d'assurance maladie sous forme d'un prix de journée.

Les Bouches-du-Rhône abritent 12 M.A.S. (384 places installées). Neuf M.A.S. sur douze ont répondu au questionnaire. Six établissements sont orientés vers l'accueil d'handicapés moteurs ou de polyhandicapés. Les trois autres M.A.S. sont spécialisées dans l'accueil de déficients intellectuels. La population des M.A.S. apparaît relativement jeune, avec une forte représentation de la classe d'âge 20-30 ans. Sur 286 places, huit adultes ont plus de 61 ans et 25 ont entre 50 et 60 ans.

Les F.A.M. sont des établissements relativement récents (1986) et accueillent par conséquent des usagers d'une moyenne d'âge peu élevée. Les F.A.M. assurent la prise en charge de personnes lourdement handicapées, quel que soit le type de handicap, ou de personnes atteintes de handicaps associés, dont l'état nécessite la présence d'une tierce personne, une surveillance médicale importante et des soins constants. Les frais d'hébergement sont financés par l'aide sociale départementale et les prestations de soins par les organismes d'assurance maladie.

Les Bouches-du-Rhône comprennent trois F.A.M. dont deux seulement existaient au moment de l'enquête. L'offre de places est actuellement de 101. Le foyer de Pélissanne est spécialisé dans l'accueil d'autistes, celui de Marseille dans l'accueil de personnes polyhandicapées. La population accueillie dans les F.A.M. du département est jeune. 39 % a entre 30 et 40 ans et la moitié de l'effectif a moins de 31 ans. Sur 77 personnes, seulement deux ont plus de 50 ans et 7 personnes ont entre 40 et 50 ans. Aucune réorientation d'adultes de plus de 55 ans n'est envisagée, dans la mesure où les F.A.M., n'accueillent personne de plus de 55 ans et par conséquent pas d'anciens travailleurs de C.A.T.<sup>45</sup>

Cependant, un F.A.M.<sup>46</sup> pour personnes handicapées vieillissantes est en projet. Ce dernier serait agréé pour recevoir 37 adultes handicapés résidants dans les Bouches-du-Rhône (déficients intellectuels, trisomiques, autistes, psychotiques), âgés de 45 ans et plus, sur orientation de la C.O.T.O.R.E.P. Il recevrait des personnes venant de foyer

---

<sup>44</sup> Etat des lieux préalable au schéma « Handicap » des Bouches-du-Rhône, C.R.E.A.I., 2001, 71 p.

<sup>45</sup> Source : C.R.E.A.I. P.A.C.A., Etat des lieux, Préalable au schéma « handicap » des BDR, 2001.

<sup>46</sup> Voir Annexe 1

occupationnel et de C.A.T. Le personnel serait formé à la problématique du vieillissement et du handicap. L'établissement devrait s'inscrire au sein d'un réseau de partenaires et formaliser ses partenariats par convention, notamment avec un centre hospitalier. Mais le projet tarde à se concrétiser. Le risque est que les places de F.A.M. passent dans un autre département ou un accord avec le Conseil Général pourrait être formalisé.

#### D) Les maisons de retraite spécifiques pour handicapés mentaux vieillissants

Les retraités handicapés peuvent également disposer d'une autre solution, qui leur permettraient de bénéficier à la fois des prestations d'accompagnement propres au secteur des handicapés et de la prise en compte réelle de leur rythme de vie : il s'agit de l'accueil dans des établissements spécifiques pour personnes handicapées âgées.

Une telle structure peut se décliner sous plusieurs formes : il peut s'agir d'une section annexée au foyer d'hébergement d'où proviennent les résidents âgés, ou bien d'une structure entièrement autonome. La première formule permet de préserver un certain lien avec l'environnement antérieur, notamment relationnel, et des activités peuvent être co-organisées par les deux structures. Ceci serait particulièrement intéressant pour les travailleurs handicapés de plus de 60 ans durant les années qui suivront leur départ du foyer d'hébergement. La seconde formule concerne des structures entièrement autonomes et s'apparenterait à des maisons de retraite ou à des logements-foyers suivant le type de fonctionnement choisi.

#### Les inconvénients

On peut se demander si de telles réponses ne risquent pas de s'inscrire dans une logique de filière, dans la mesure où seront évidemment privilégiés dans ce type de structures ceux qui ont déjà fait l'objet d'une prise en charge en foyer au cours de leur vie d'adulte. Autrement dit, on risque de s'adresser principalement sinon uniquement à la partie visible de l'iceberg en traitant essentiellement la question de la sortie administrative des foyers d'hébergement pour travailleurs handicapés.

En outre, on avance souvent l'idée que le placement en maison de retraite spécialisée assure une continuité de la prise en charge antérieure et constitue à ce titre une réponse plus appropriée que l'orientation en maison de retraite ordinaire. Mais l'accueil en établissement spécialisé n'est pas une garantie d'absence de déplacement. Ainsi, les projets de création de maisons de retraite pour personnes handicapées vieillissantes de

l'association « La Chrysalide » impliquent pour certaines personnes handicapées un changement de lieu.

De plus, selon une infirmière, si la maison de retraite doit être sur un site regroupant I.M.E., I.M.P.R.O., C.A.T., foyer d'hébergement..., ce serait très difficile à assumer, et peu autonomisant, pour une personne handicapée qui n'a pas à rester toute sa vie dans un seul endroit et qui a tout à fait la capacité de s'adapter. La personne handicapée a en effet besoin d'une ouverture vers l'extérieur.

Enfin, le prix de journée d'un séjour en maison de retraite spécialisée pour personnes handicapées est tout de même très supérieur au prix d'un séjour dans une maison de retraite, ce qui peut freiner leur multiplication.

### Les avantages

Selon le directeur de l'association « La Chrysalide », l'accueil spécifique permet à la personne handicapée de garder ses repères. Il est en effet souhaitable pour la personne handicapée mentale de rester dans l'univers qu'elle a connu et dans lequel elle a trouvé un équilibre. La psychologue du C.A.T. « Vert Pré » préconise aussi la solution du développement de sections adaptées au sein des établissements pour adultes handicapés, solution qui semble, en effet, la plus cohérente, dans la mesure où elle permet une stabilité, à la fois matérielle et affective, pour la personne ainsi qu'une prise en charge adaptée au handicap.

L'âge moyen de leur population serait de plus, au moins pendant les premières décennies, nettement inférieur à celui des maisons de retraite ou des logements-foyers traditionnels qui se situe entre 80 ans et 85 ans.

Mais l'accueil spécifique ne peut être généralisé, et il fait, tout au plus, partie de la palette de solutions possibles. Il est donc souhaitable que les associations ne concentrent ni leur savoir faire ni toute leur énergie sur un type de réponse qu'il n'est ni possible ni même souhaitable de généraliser.

### **2.3.2 L'accueil en institution pour personnes âgées : la cohabitation ou accueil conjoint**

Une étude<sup>47</sup> réalisée en 1994 par un réseau de consultants en gérontologie sur l'initiative de la Fondation de France, permet de disposer de quelques éléments pour évaluer la cohabitation des personnes handicapées mentales vieillissantes avec des personnes âgées en structures d'hébergement collectif. Une enquête adressée à 500 établissements sur 9 départements (127 réponses) a précédé cette étude. Elle tendrait à montrer que l'accueil conjoint est plus fréquent que l'on pourrait l'imaginer puisque au moins 16 % des établissements contactés le pratiquent. Une enquête approfondie auprès d'un échantillon de dix établissements démontre que, globalement, la cohabitation peut fonctionner sans toutefois être une panacée. Cette étude confirme une hypothèse initiale à savoir que l'accueil conjoint existe dans les faits. Cette pratique est généralement fortuite. Les établissements gérontologiques répondent essentiellement aux situations d'urgence et traduit le manque de choix des personnes handicapées vieillissantes, comme le fait remarquer la maison de retraite « La Bourbonne ».

Selon cette étude, plus de la moitié des personnes handicapées accueillies viennent du milieu psychiatrique. Un bon tiers d'entre elles viennent directement d'une prise en charge familiale. Le nombre de personnes handicapées issues des établissements spécialisés, et notamment d'anciens travailleurs de C.A.T., reste quant à lui encore modeste.

Des dérogations d'âge peuvent être accordées par les maisons de retraite : en fonction de la pathologie, de l'âge (la personne doit en principe avoir 59 ans au moins, comme le confirme le Centre gérontologique départemental qui accueille quelques personnes handicapées vieillissantes) et du contexte familial et social. Les dérogations sont décidées par le directeur de la direction personnes âgées/personnes handicapées.

Selon Maryvonne Delver<sup>48</sup>, chargée de mission à la Fondation de France, « il est difficile de se prononcer clairement pour ou contre cette forme d'hébergement. Le bon

---

<sup>47</sup> Fondation de France : *Pouvons-nous vieillir ensemble ? Étude sur la cohabitation des personnes handicapées mentales vieillissantes dans les institutions pour personnes âgées*, Collection Réflexion, 1995, 80 P.

<sup>48</sup> 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, Mars 1995, 80 p.

fonctionnement de la pratique de l'accueil conjoint 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 ».

#### A) Les inconvénients d'un accueil conjoint

Les structures pour personnes âgées ne sont pas toujours adaptées aux personnes handicapées, et peuvent ainsi être confrontées à des difficultés.

D'abord, en termes de cohabitation entre résidents jeunes et résidents beaucoup plus âgés. En effet, dans cet environnement bien différent de celui du secteur protégé ou d'une institution relevant du handicap, le résident handicapé devra s'adapter et trouver sa place auprès de retraités beaucoup plus âgés que lui. Avec une moyenne d'âge de 89 ans dans les Bouches-du-Rhône, ceux-là ont une génération d'avance sur l'adulte handicapé. L'écart d'âge est un argument souvent avancé comme un frein à l'intégration. De plus, le directeur de la maison de retraite « Saint Georges » a constaté que l'arrivée de personnes très âgées au sein de la structure, qui a augmenté le taux de décès, a perturbé les personnes atteintes de troubles mentaux. Depuis, l'établissement pratique une plus grande homogénéité dans le choix de ses usagers. En outre, le directeur a également pu observer que le passage en structure pour personnes âgées accélère le vieillissement de la personne handicapée.

Ensuite, la prise en charge en maison de retraite serait largement moins adaptée et moins stimulante pour la personne handicapée. D'autant plus que cette dernière aura vécu longtemps en institution et sera accoutumée à un certain type d'accompagnement, qu'elle ne retrouvera peut-être pas en maison de retraite. En effet, les moyens mobilisés pour l'accueil des personnes âgées sont qualitativement plus modestes. On peut d'ailleurs avancer entre autres hypothèses, que l'action des groupes de pression a été déterminante dans le secteur des personnes handicapées, alors que l'intérêt des personnes âgées n'a pas été défendu avec la même force.

Enfin, il y aurait lieu aussi de s'interroger sur le droit au troisième âge des personnes handicapées vieillissantes. La question est de savoir pourquoi une personne, apparemment encore tout à fait valide, se retrouve à 60 ans avec des personnes âgées dépendantes de 90 ans. Il y a là une sorte de vol de ce que l'on appelle le troisième âge. Car selon le médecin du Conseil Général, toutes les maisons de retraite ne reçoivent pas des personnes handicapées et celles qui le font sont souvent celles qui reçoivent des personnes très dépendantes ou atteintes de la maladie d'Alzheimer comme la maison de retraite « La Bourbonne » qui reçoit environ 20 personnes handicapées vieillissantes sur 180 pensionnaires.

## B) Les avantages d'un accueil conjoint

La cohabitation présente d'abord l'avantage d'une mixité favorisant l'insertion. En effet, les personnes handicapées ont le plus souvent suivi la filière constituée : Instituts médico-pédagogiques, puis médico-professionnels, C.A.T. et foyers d'hébergement. N'est-ce pas alors l'occasion de leur permettre de vivre dans des lieux non spécifiques aux personnes handicapés, mais conçus pour les personnes âgées en général ?

De plus, l'argument qui consiste à dire que l'écart d'âge est un obstacle à l'intégration des personnes handicapées en maison de retraite ordinaire ne semble pas fondé. Les personnes handicapées mentales peuvent en effet tisser d'excellentes relations avec les autres résidents, comme le fait remarquer le Directeur de la maison de retraite « Les Jardins de Maurin » qui accueille 6 personnes handicapées vieillissantes sur 51 pensionnaires. De plus, comme elles sont jeunes, elles se sentent souvent valorisées : d'aidées, elles deviennent aidantes. Les personnes âgées bénéficient également de l'animation et de la stimulation apportées par les plus jeunes. Mais il faut faire attention à ce que les personnes âgées et handicapées ne soient pas seulement juxtaposées sans jamais se mélanger.

Ensuite, si pour la population âgée, le séjour est en moyenne de 4 à 5 ans, il est de 14 ans en moyenne pour les personnes handicapées mentales qui vont habiter d'une manière différente les lieux et par exemple, s'impliquer plus spontanément dans les travaux collectifs (ménage, jardinage, courrier, travaux de cuisine...) ou dans les activités de loisirs. D'ailleurs, les personnels peuvent être sensibles au dynamisme relatif des personnes handicapées qui répondent mieux aux sollicitations et les juger plus «intéressantes», comme le fait remarquer l'animatrice de la maison de retraite « Lou Cigalou », structure qui accueille conjointement des personnes âgées et des personnes handicapées. Elles ont ainsi la possibilité de jouer un rôle au sein de l'institution. Faut-il y voir une sorte de retour intolérable à la domesticité, à l'exploitation des handicapés et à l'utilisation d'une main d'œuvre gratuite ? Ou peut-on plutôt considérer qu'il s'agit d'un lieu où les échanges sont réels, basés sur une utilité sociale indéniable, à travers des rapports sociaux qui n'ont pas besoin d'être aseptisés ? Car les aspects relationnels sont primordiaux : se rendre utile, pouvoir se rencontrer, se sentir chez soi sont, de toute évidence, ce qui donne sens à la vie elle-même.

Enfin, on peut remarquer que le coût d'une prise en charge en maison de retraite est beaucoup moins élevé que pour les structures pour personnes handicapées. Or, les dépenses croissantes d'aide sociale auxquelles sont confrontés les départements peuvent entraîner ces derniers, dans un climat de réduction de moyens, à choisir cette la solution. Le facteur coût peut donc rapidement devenir, devant la montée prévisible des effectifs de



personnes âgées issue d'établissements spécifiques pour handicapés, une donnée essentielle. Cependant, les maisons de retraite refusent parfois de pratiquer l'accueil conjoint parce que la grille A.G.G.I.R. fausse le budget dépendance en raison d'une mauvaise prise en compte de la dépendance mentale.

La cohabitation est particulièrement pratiquée, dans les Bouches-du-Rhône, par la maison de retraite « Lou Cigalou », géré par l'hôpital de La Ciotat. Cette structure accueille depuis 1992, en convention avec l'association « La Chrysalide », des adultes handicapés mentaux de plus de 60 ans en cohabitation avec des personnes âgées. Elle est tarifée par le Président du Conseil Général avec un prix de journée plus élevé que l'ensemble des maisons de retraite. Sur les 40 pensionnaires de la maison de retraite, 23 retraités de l'association y sont aujourd'hui accueillis. Des liens sont conservés avec les structures d'origine : « La Chrysalide » organise des rencontres entre les retraités et leurs anciens collègues et animateurs. Les résidents bénéficient d'animation et d'un personnel paramédical et hôtelier qualifié. Un programme d'extension a été approuvé : la capacité de l'établissement augmentera de 25 lits dont 20 en cure médicale.

La psychologue du C.A.T. « Vert Pré » a interviewé sept de ces personnes handicapées et elle a constaté que certaines ont eu du mal à s'adapter en raison d'un manque de préparation à leur départ. Ils se sont retrouvés de plus avec des personnes très âgées, les mettant ainsi face à leur propre mort. Le personnel s'est quant à lui retrouvé désemparé face à la prise en charge de personnes handicapées et a regretté son manque de formation. Mais les personnes handicapées se sont mises au service des personnes âgées, ont apportées leur culture du collectif, ont exigées plus d'animation et elles ont ainsi renouvelé la vie de la maison de retraite. Elles ont réussi aujourd'hui, plus ou moins, à s'intégrer.

Mais des conditions doivent être réunies pour que l'accueil conjoint soit un succès. Ces conditions seront étudiées dans la troisième partie.

### **2.3.3 Vieillir en famille ou à domicile**

#### **A) La vie en famille ou à domicile**

##### **a) Le retour en famille ou le maintien à domicile du travailleur handicapé vieillissant reste difficile.**

Le maintien à domicile du travailleur handicapé vieillissant peut s'avérer compliqué car ce dernier n'est pas toujours capable de se prendre en charge. De même, le retour en famille peut être lourd et parfois même pénible, dès lors que le volume des tâches qui restent à la charge de l'entourage est assez élevé ou implique une présence permanente. Ces solutions s'adressent donc à des niveaux de handicaps qui ne sont ni trop élevés, ni trop évolutifs.

De plus, lorsque l'on parle de domicile, il faut faire attention à bien distinguer entre ce qui peut apparaître pour certains comme une alternative souhaitable à la vie en collectivité, et ce qui peut apparaître, pour d'autres, comme une relégation au domicile de leurs parents ou de leur entourage. Le danger d'une relégation à domicile, déjà présent pour les enfants et les adultes, devient encore plus important lorsque les personnes handicapées âgées glissent vers la dépendance.

Sans parler des violences (physiques et psychologiques) dont elles peuvent être les victimes, la solitude, le manque d'appétit pour la vie sociale, le manque de moyens financiers les exposent plus que d'autres à une sorte d'invisibilité sociale d'autant plus préoccupante que l'environnement sera plus ou moins indifférent, plus ou moins hostile.

Pour rendre le retour en famille ou le maintien à domicile possible, il est donc nécessaire d'envisager un soutien auprès des familles ou de la personne handicapée. Ce soutien peut être fourni par les services permettant le maintien à domicile des personnes âgées ou handicapées.

Mais dans les Bouches-du-Rhône, globalement, les aides au domicile semblent peu mobilisées au bénéfice des personnes handicapées. Il est difficile d'apprécier les raisons de cette situation : déficit d'information et complexité du dispositif d'aide, coût pour l'usager, inadaptation de l'offre de services...

Selon le Conseil Général, plusieurs facteurs d'explication sont possibles :

- C'est essentiellement en faveur des personnes âgées que sont organisés les services d'aide au maintien à domicile ;
- L'organisation des services spécifiques d'aide au maintien à domicile des personnes handicapées pose des problèmes de territorialisation (faible densité des personnes susceptibles d'être aidées) et d'organisation du travail, donc de coût. De plus, les personnes ont besoin d'être aidées au même moment de la journée et le nombre de personnes aidées est ainsi drastiquement limité par le nombre de salariés ;
- les possibilités d'accueil temporaire ou d'accueil de jour sont des modalités encore trop peu offertes dans le département.

En outre, les retraités handicapés pourraient également souhaiter accéder à leur propre logement. Mais selon une assistante sociale, les personnes handicapées mentales connaissent de grandes difficultés d'accès au logement, y compris auprès des bailleurs institutionnels du fait d'une part de la crainte de troubles du comportement et d'autre part pour des raisons financières. En effet, la personne handicapée a certes droit à l'Allocation Pour le Logement (A.P.L.) mais elle n'a pas droit au crédit. Elle n'a pas droit non plus au Fonds de Solidarité Logement (F.S.L.), alors que ce dernier pourrait financer les frais

d'installation, assurer un accompagnement social et garantir le paiement des loyers et charges de la personne handicapée.

Il n'existe pas par ailleurs de dispositif de recensement des logements. Le parc ne fait pas l'objet d'un suivi et, le cas échéant, d'une possibilité de réservation. De plus, à Marseille, les appartements sociaux (notamment des studios ou des T1) sont trop peu nombreux. En conséquence, il est nécessaire de passer par des propriétaires privés qui, quant à eux, demandent de plus en plus de garanties qu'une personne handicapée n'est pas en mesure de fournir.

*b) La mise en œuvre de l'A.P.A à domicile : une évolution insuffisante pour les travailleurs handicapés vieillissants*

La loi du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie (A.P.A.) permet l'utilisation d'une palette de services diversifiés pour le maintien à domicile des personnes de plus de 60 ans. Préalablement, une évaluation doit être pratiquée par un des membres de l'équipe médico-sociale du Conseil Général (médecin, assistante sociale, infirmière), avec l'aide de la grille A.G.G.I.R. Puis, un plan d'aide individualisé sera proposé à la personne âgée. Ce plan d'aide individualisé va lister toutes les dépenses nécessaires au maintien à domicile. Il regroupe donc toutes les aides et services proposés que l'utilisateur choisit totalement ou partiellement : heures d'aide ménagère, service de portage de repas à domicile ou foyers-restaurants, téléassistance, accueil de jour, accueil temporaire, aides techniques, adaptation du logement, dépannage et petites travaux, heures de garde à domicile, blanchisserie à domicile...

Cependant, d'une part le bénéfice de l'A.P.A. étant réservé aux personnes de plus de 60 ans, ce plan d'aide individualisé ne pourra être proposé aux travailleurs handicapés qui ont moins de 60 ans mais qui pourraient en avoir besoin.

D'autre part, nous avons vu que la grille A.G.G.I.R. ne prend pas suffisamment en compte les troubles relationnels et psychiques alors qu'ils déterminent une part importante de l'aide à apporter aux personnes handicapées. En conséquence, le montant de l'aide apportée aux personnes handicapées vieillissantes sera faible, voire inexistant.

On peut ainsi s'interroger sur le contraste entre l'engagement financier des collectivités publiques pris auprès d'une personne accueillie en établissement et celui pris auprès d'une personne résidant à un domicile familial. Se peut-il que ce contraste induise une demande de prise en charge en établissement alors qu'un maintien au domicile serait possible moyennant un développement des aides au domicile ? Car avec un accompagnement plus

soutenu, certaines institutionnalisations pourraient être évitées ou réduites. De plus, le maintien à domicile a un coût moins important que le placement en établissement.

## B) L'hébergement en famille d'accueil

Les travailleurs handicapés peuvent également être hébergés - à titre onéreux - au domicile de particuliers agréés. Ces derniers doivent au préalable, faire l'objet d'un agrément (un an dans les Bouches-du-Rhône, puis renouvellement au cas par cas) par le Président du Conseil Général. Le nombre de personnes accueillies s'élève à trois maximum.

L'accueil familial ouvre droit le cas échéant à une prise en charge financière par l'aide sociale lorsque la personne ne dispose pas de ressources suffisantes (sans obligation alimentaire). La personne accueillie est assimilée à un locataire et peut bénéficier d'une aide personnelle au logement. Pour les personnes handicapées, la formule de l'accueil familial est moins onéreux qu'un accueil en établissement.

Dans les Bouches-du-Rhône, il y a seulement 90 familles d'accueil et la plupart de ces familles n'accueillent que des personnes âgées. En effet, la prise en charge par une famille d'accueil de personnes souffrant d'un handicap mental s'avère plus difficile en raison d'une crainte des accueillants familiaux vis-à-vis de ce handicap.

De plus, la confiance des professionnels du secteur médico-social dans ce mode d'accueil demeure limitée. Car dans les faits, force est de constater que la personne âgée ou handicapée n'est pas toujours bien traitée, comme le constatent les assistantes sociales et les médecins du Conseil Général des Bouches-du-Rhône. En outre, ces derniers se sont également aperçus que la prise en charge de trois personnes constitue une trop lourde charge pour une famille d'accueil. La qualité de la prise en charge s'en ressent : 10 à 20 % des familles d'accueil ne font que du gardiennage.

Codifiée dans le nouveau code de l'action sociale et des familles, la loi du 10 juillet 1989 sur l'accueil familial a fait l'objet d'un « toilettage » par la loi du 17 janvier 2002 de modernisation sociale. Cette loi a permis d'améliorer le statut des accueillants, leur formation et les garanties pour les familles.

Ainsi, le dispositif en faveur des travailleurs handicapés vieillissants connaît des dysfonctionnements en raison de rigidités institutionnelles et professionnelles, d'un statut inachevé et d'une prise en charge inadaptée. Des réponses commencent à être apportées aux personnes handicapées vieillissantes dans les Bouches-du-Rhône. Mais elles ne pourront satisfaire dans les dix ans à venir les demandes de ces personnes. De nouvelles solutions innovantes sont donc à imaginer afin de développer en faveur de cette population une prise en charge adaptée et de qualité.

### **3 LES TRAVAILLEURS HANDICAPES MENTAUX VIEILLISSANTS : LA NECESSITE D'UNE PRISE EN CHARGE MULTIDIMENSIONNELLE, PHYSIQUE, PSYCHOLOGIQUE ET SOCIALE**

Les travailleurs handicapés vieillissants devraient pouvoir bénéficier d'une prise en charge multidimensionnelle. Pour cela, la nécessité d'une politique globale en faveur des personnes handicapées vieillissantes doit tout d'abord être affirmée. Ensuite quelques préconisations pourront être effectuées afin d'améliorer leur prise en charge. Il faut noter que les solutions qui seront proposées ne sont pas toutes propres aux travailleurs handicapés mentaux et qu'elles peuvent être préconisées pour d'autres personnes handicapées.

#### **3.1 L'affirmation d'une politique globale en faveur des personnes handicapées**

Une politique globale en faveur des personnes handicapées vieillissantes nécessite l'affirmation de principes de références, mais aussi une réforme législative ainsi qu'une meilleure coordination de tous les acteurs œuvrant en faveur des personnes handicapées.

##### **3.1.1 Des principes de référence**

###### **A) Le libre choix de mode de vie**

Les personnes handicapées mentales sont capables d'exprimer leurs préférences quant à leur prise en charge. Certes, le recueil de l'expression de leurs désirs, et la maturation qui doit la précéder sont des procédures longues et difficiles à mettre en œuvre. Un projet de vie est donc difficile à monter avec une personne handicapée parce que cette dernière tarde à envisager l'avenir, refuse toute nouveauté et résiste à tout changement. De plus, certaines

personnes handicapées, accoutumées à des familles ou à des structures d'accueil très protectrices, ont perdu l'habitude d'exprimer leurs propres sentiments. Il faut alors susciter leur réflexion et leur expression sur le sujet, afin de leur redonner une certaine autonomie. A l'inverse, d'autres personnes handicapées assimilent totalement l'objectif de recherche maximale d'autonomie. L'étude de M. Pitaud<sup>49</sup> de 1999 a permis de recueillir les souhaits des travailleurs handicapés quant à leur retraite.

Ainsi, le plus souvent, lorsqu'elles vieillissent, les personnes handicapées ne souhaitent pas de rupture dans leur cadre de vie : elles veulent rester au foyer quand elles y étaient déjà ou vivre chez elles pour celles qui étaient suffisamment autonomes.

Quelques témoignages montrent d'ailleurs la véritable situation de détresse matérielle et morale de certaines personnes handicapées lorsque, pour des raisons purement administratives et financières, elles sont dans l'obligation de quitter telle ou telle structure dans laquelle elles ont vécu une grande partie de leur vie. Le témoignage de ce travailleur handicapé en retraite qui se plaint de ne plus voir ceux qui sont restés « là-haut » au C.A.T. est très significatif.

Ainsi la continuité n'est pas seulement une continuité physique ou institutionnelle, mais aussi une continuité dans le réseau relationnel. Les personnes handicapées, fragilisées par le handicap mental, doivent pouvoir conserver un certain nombre de repères tant affectifs que matériels. Dans le cadre d'une orientation vers une structure pour personnes âgées, il faut par conséquent préparer cette démarche sans faire perdre à la personne ses liens affectifs et environnementaux.

Il convient de noter que les formules permettant une continuité avec le milieu de vie antérieur sont choisies par plus de 50 % des personnes handicapées mentales travaillant en C.A.T. Cependant, si le foyer d'hébergement est dans l'enceinte du C.A.T., ou trop proche, certaines personnes peuvent légitimement désirer, au moment de leur retraite, s'éloigner d'un environnement leur rappelant le travail. Ainsi, selon un éducateur, si au début de sa retraite, une personne handicapée revient au C.A.T. assez fréquemment les trois premiers mois, les visites s'estompent par la suite. La personne handicapée arrive donc à faire le deuil de sa vie professionnelle, tout comme une personne « ordinaire ».

## B) La diversité des solutions d'accueil

Il est nécessaire de soutenir la diversification des services et les innovations de manière à bâtir, pour chaque personne, un parcours adapté à ses besoins et à son projet de vie.

---

<sup>49</sup> PITAUD P. Retraite et handicap mental : Analyse prospective d'une population âgée de 50 à 60 ans travaillant en C.A.T., Institut de Gérontologie, Equipe de recherche « Vieillesse et champ social », Université de Provence, 2001, 97 p.

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ouvre la possibilité de promouvoir l'innovation par la création d'établissements ou de services à caractère expérimental, par la diversification des établissements et de leurs missions ainsi que par la possibilité de mettre en place des réseaux coordonnés de services.

En outre, la plupart des personnes handicapées vieillissantes seront certainement de plus en plus issues du milieu urbain, habituées à l'usage de la ville (transports, commerçants...). Il faut donc aussi se préparer à les accueillir en ville, en leur évitant d'être reléguées dans des structures excentrées.

Cette diversification des prises en charge est l'une des conditions qui permet de rendre effective la liberté de choix des personnes handicapées et l'individualisation des réponses : il est impératif qu'elle soit recherchée.

### C) L'individualisation des réponses

Il convient de se méfier de l'effet induit par l'existence de la catégorie « personne handicapée » qui laisserait penser qu'il y aurait un groupe de personnes caractérisées par le handicap qui aurait globalement les mêmes besoins et les mêmes attentes. Par définition, chaque individu, de par la nature et le degré de sa déficience, de par sa personnalité, ses compétences, son entourage...est différent et doit bénéficier de réponses « sur mesures ».<sup>50</sup>

### **3.1.2 La nécessité d'une réforme législative**

#### A) La réforme de la loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées

L'un des défis majeurs auxquels devra répondre la réforme de cette loi est la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes.

Selon le Haut Conseil de la population et de la famille, dans son avis<sup>51</sup> du 25 novembre 2002, la question du vieillissement devrait en effet faire l'objet de dispositions spécifiques dans le cadre du chantier de rénovation de la loi du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées. Le Haut Conseil souhaite que l'action publique en faveur des personnes handicapées vieillissantes soit construite autour de cinq principes :

- le souci de la dignité des personnes handicapées ;

---

<sup>50</sup> GUYOT P. Vieillesse et vieillesse des personnes handicapées, Bulletin d'informations C.R.E.A.I. Bourgogne, n°188, Décembre 1999, pp. 16-17.

<sup>51</sup> Le Haut Conseil de la population et de la famille se penche sur les personnes handicapées vieillissantes. *Actualités Sociales Hebdomadaires*, 29 novembre 2002, n° 2287.

- la possibilité pour les intéressés et leur entourage de choisir leur mode de résidence, le lieu et la forme de leurs activités ;
- la stabilité de leur environnement, c'est-à-dire une continuité de leur mode d'hébergement et de leurs activités ;
- la nécessité de compenser les conséquences du handicap dans la vie sociale ;
- l'adaptation des solutions au type de handicap.

## B) Une nécessaire clarification des compétences et des financements<sup>52</sup>

### a) Des blocs de compétences fondés non plus sur des types de publics ou d'établissements mais sur des catégories de besoins

Avant toute redéfinition des rôles de chaque acteur, il est indispensable de réaffirmer le rôle d'impulsion de l'État, en tant que garant de la solidarité nationale due aux personnes handicapées, ainsi que l'a solennellement proclamé l'article premier de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé : « Toute personne handicapée a droit, quelle que soit la cause de sa déficience, à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale ».

Cela suppose, de plus, une répartition des compétences non plus par public particulier ou par catégorie d'établissements mais par fonction correspondant à un besoin.

- dans une logique de proximité, le département se verrait confier le rôle de « chef de file » dans la mise en œuvre locale du volet « vie quotidienne et accompagnement social » recouvrant l'hébergement, l'organisation de l'aide à l'autonomie et les loisirs ;
- l'État continuerait à assurer la fonction « emploi », laquelle recouvrirait toute activité assimilable à l'insertion par l'économique ;
- l'assurance maladie conserverait la fonction « soins », celle-ci comprenant au sens large les soins eux-mêmes, mais aussi les frais de personnel médical ou para-médical ainsi que le financement des aides techniques à caractère plus médical.

Ce système permettrait une prise en charge plus cohérente pour les travailleurs handicapés vieillissants.

---

<sup>52</sup> BLANC P. Compensation du handicap : le temps de la solidarité. *Les Rapports du Sénat*, Commission des Affaires sociales, 2001-2002, n° 369.



## b) Une clarification des financements

Une nouvelle répartition des compétences par catégorie de besoin doit impérativement être accompagnée de la définition de clés de répartition des financements, déterminées en fonction d'une appréciation exacte de la réalité de la nature des dépenses.

C'est pourquoi une réforme de la présentation des comptes des établissements doit être engagée. Ceux-ci devraient individualiser clairement ce qui relève de chacune des fonctions, de façon à répartir sans contestation possible la part de chaque financeur.

Cette nécessité suppose que l'État, la sécurité sociale, les collectivités locales et les usagers aboutissent à un accord sur le partage de responsabilités de chacun dans les différentes situations. Il paraît ainsi nécessaire de connaître les aspects matériels et financiers que chacun est prêt à prendre sous sa responsabilité.

## C) Les axes de la décentralisation

La relance de la décentralisation peut être l'occasion d'une véritable remise à plat du dispositif en faveur des personnes handicapées.

La loi constitutionnelle relative à l'organisation décentralisée de la République a été promulguée le 28 mars 2003. Il s'agit d'une nouvelle organisation institutionnelle bâtie d'un côté sur la région et l'État, échelons de la cohérence, en charge de la stratégie et de l'autre sur le département et la commune, échelons de la proximité, en charge de la gestion des services publics. Les départements ont principalement vocation à gérer, en subsidiarité avec les agglomérations, les politiques de solidarité et les équipements de proximité.

Durant l'été, un projet de loi devrait être déposé décidant des transferts de compétences et du champ des expérimentations ouvert aux collectivités. Les premiers transferts et les premières expérimentations devraient pouvoir être mis en œuvre au 1<sup>er</sup> janvier 2004 pour les collectivités qui le souhaitent. Selon le discours<sup>53</sup> prononcé le 28 février 2003 à Rouen par le Premier Ministre, en matière de handicap, pourrait être envisagé le transfert, par délégation de l'État au Conseil Général, de la gestion des ateliers protégés et des C.A.T. ainsi qu'une compétence de coordination des dispositifs en faveur des personnes handicapées adultes. Cette coordination existe déjà quelque peu avec la mise en place des P.S.T. par le Conseil Général. En cas de délégation de la gestion des C.A.T. au Conseil Général, la prise en charge du travailleur handicapé sera certes plus cohérente, mais l'État ne pourra plus alors assurer son rôle de garant de la solidarité nationale vis-à-vis des personnes handicapées.

---

<sup>53</sup> Service Public, n°96, avril-mai 2003.

La décentralisation devra alors dans ce cas s'accompagner d'une réforme de l'État et de ses modes de fonctionnement. En effet, l'État doit impérativement rester le garant de la solidarité nationale et de l'égalité de tous sur le territoire. Il doit par conséquent rester l'instance qui définit les normes. Il doit jouer un rôle d'animateur et de stratège et développer ses fonctions d'observation des besoins et de veille. Il doit enfin rester garant de l'équité et pour ce faire disposer de véritables moyens de contrôle, d'inspection, d'évaluation, y compris sur la portée des politiques locales. Une prise en charge de qualité des travailleurs handicapés vieillissants en dépend.

### **3.1.3 Mieux coordonner et développer la notion de réseau**

Le métissage des cultures professionnelles devient aujourd'hui une nécessité. A ce titre, la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes est peut-être une opportunité pour sortir des « ghettos » institutionnels et ouvrir les structures. Des réseaux pourraient donc être construits autour de la personne handicapée vieillissante et des conventions établies pour formaliser ce travail en réseau entre les partenaires des secteurs médico-sociaux, gérontologiques et sanitaires.

#### **A) Améliorer la collaboration des acteurs du monde du handicap**

Une coordination s'est déjà instaurée avec la mise en place des P.S.T. par le Conseil Général (coordination entre les acteurs œuvrant dans le domaine du handicap, notamment entre les associations) et avec la C.O.O.P.S.O.C. (coordination entre les C.A.T.).

Mais de plus, les foyers occupationnels, les C.A.T., les foyers d'hébergement et les services d'accompagnement devraient être incités à conclure des conventions entre eux pour que puisse par exemple être proposé aux travailleurs de C.A.T., qui ne sont pas ou plus en mesure d'exercer leur activité à temps plein, une prise en charge partielle en foyer occupationnel.

#### **B) Décloisonner les secteurs médico-social, sanitaire et gérontologique**

##### **a) Le partenariat entre le secteur gérontologique et le secteur médico-social**

La rencontre entre les secteurs du handicap et gérontologique ne va pas de soi tant ils s'appuient sur une histoire, des textes et une culture avec des représentations et des logiques différentes. Pourtant un tel rapprochement est sans doute une chance à saisir pour ces deux secteurs. Il est l'occasion de redécouvrir la place de l'utilisateur et comme le souligne

J.Y. Barreyre « de redonner sens à l'accompagnement ». <sup>54</sup> Il est nécessaire aujourd'hui d'allier les deux pôles d'excellence de ces secteurs : la notion de service, telle qu'on peut la trouver dans les maisons de retraite, et la notion d'accompagnement et de projet personnalisé, telle qu'on la trouve dans le médico-social.

Une dynamique de coopération pourrait s'instaurer entre les Centres Locaux d'Information et de Coordination (C.L.I.C.) et les P.S.T. ainsi qu'avec les sites pour la vie autonome.

La C.O.T.O.R.E.P. pourrait travailler avec le secteur gérontologique et ainsi être compétente pour orienter les personnes handicapées de plus de 60 ans. Une autre solution serait de créer une commission d'orientation pour personnes handicapées vieillissantes, qui serait organisée conjointement par le Conseil Général et la D.D.A.S.S.

Se pose aussi, dans les Bouches-du-Rhône, la question du devenir des 37 foyers-logements qui pourraient être transformés en Établissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (E.H.P.A.D.) mais aussi peut-être en établissements d'accueil pour personnes handicapées vieillissantes.

Enfin, il serait peut-être nécessaire de coordonner davantage le schéma gérontologique et le schéma départemental des personnes handicapées élaborés par le Conseil Général, mais également les schémas « Handicap » respectifs du Conseil Général et de la D.D.A.S.S.

#### b) Le décroisement du secteur médico-social et sanitaire

L'ordonnance du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée prévoit que les établissements sanitaires peuvent redéployer certains de leurs lits dans le secteur médico-social, en adaptant leur projet d'établissement et en formant leur personnel à la prise en charge de personnes âgées ou handicapées.

Il convient donc de prendre en compte cette hypothèse dans le cadre de l'évaluation de la capacité d'accueil. Dans un premier temps, ce redéploiement s'orientera certainement vers des établissements ayant une composante sanitaire développée : M.A.S., F.A.M. Mais ce redéploiement pourrait peut-être s'orienter par la suite vers des structures pour personnes handicapées vieillissantes.

Mais des craintes sont exprimées par les acteurs du monde du handicap vis-à-vis du monde hospitalier. La première crainte concerne la capacité des établissements sanitaires à offrir une prise en charge sociale globale. Car si les hôpitaux savent soigner, ils ne sont pas

---

<sup>54</sup> M. Delvert, Introduction et présentation des données disponibles grâce aux études de la Fondation de France, Faire face aux besoins de la personne handicapée âgée, Le nouveau Mascaret, revue régionale de C.R.E.A.H.I. d'Aquitaine, n°56-57, 1999, pp. 5-7.

vraiment adaptés pour être des lieux de vie. La seconde crainte concerne les coûts d'hébergement que pourront proposer de telles structures.

Mais, là encore, ne faut-il pas, plutôt que de camper sur des positions défensives, envisager un métissage des cultures institutionnelles et des pratiques professionnelles ? Les nouvelles structures d'accueil médico-social qui vont être créées à partir des hôpitaux publics devront se doter d'un projet d'établissement de qualité. Les structures sanitaires devraient donc, lorsqu'elles veulent créer une structure médico-sociale, faire appel à une association du secteur du handicap ou, à défaut, créer une personne juridique distincte de celle de l'hôpital afin de bien différencier la structure de soins hospitaliers et la structure de vie médico-sociale. De plus, le personnel soignant, moyennant une sensibilisation et une formation, est parfaitement apte à comprendre la problématique du handicap, pour autant qu'on lui en donne l'occasion. Il faut enfin aborder cette « concurrence » inédite à partir d'une logique territoriale : quels sont les besoins sur tel secteur et y a-t-il sur ce secteur une capacité de redéploiement d'établissements sanitaires ?

Il manque enfin dans les Bouches-du-Rhône un véritable partenariat entre le Conseil Général et l'Etat. Ainsi, des conventions pluriannuelles pourraient être conclues entre ces deux derniers, afin de définir les objectifs à atteindre, les procédures à mettre en œuvre et les moyens à mobiliser, notamment dans le cadre des schémas départementaux. Car la concertation entre État et département est nécessaire pour imaginer des montages financiers souples et évolutifs.

### **3.2 Quelques préconisations**

Quelques préconisations peuvent être effectuées afin d'améliorer la prise en charge des travailleurs handicapés vieillissants, préconisations qui sont peut-être susceptibles d'inspirer de futures décisions au niveau local.

#### **3.2.1 Le vieillissement avant l'âge de 60 ans, au sein du CAT**

##### **A) Développer la prévention**

Tout travailleur handicapé, particulièrement lorsqu'il est vieillissant, devrait pouvoir bénéficier régulièrement de la possibilité de « faire le point », c'est-à-dire être examiné par une équipe pluridisciplinaire afin de prévenir une éventuelle complication, de diagnostiquer précocement une aggravation qui peut-être majeure, source de sur-handicap et de

modification complète de ses possibilités d'autonomie. Or, selon l'assistante sociale du C.A.T. « Vert Pré », on observe un dysfonctionnement du suivi sanitaire des travailleurs handicapés et des difficultés d'accès de ces derniers à l'ensemble des domaines de prévention proposées à la population, par exemple : prévention de l'ostéoporose, vaccin anti-grippale...en raison notamment d'un manque de moyens.

Par conséquent, un développement de la prévention de l'aggravation du handicap et de la dépendance est préconisé. La prévention dépendant beaucoup du domaine sanitaire, la mettre en place en faveur des travailleurs handicapés demande donc la création de véritables réseaux. Ces derniers permettraient de définir des besoins, d'avoir des suivis épidémiologiques, d'identifier les équipes référentes, de proposer des bilans réguliers et de sensibiliser les équipes éducatives et pédagogiques à la dimension de la prise en charge médicale.

En termes de prévention, il est également nécessaire de lutter contre les tendances internes à enclorre trop longtemps les personnes handicapées dans les mêmes ateliers et sur les types de travaux où ils sont les plus performants. En ce sens, la mise en œuvre des projets individualisés et des projets d'établissement représentent une perspective d'ouverture qui engage à reconsidérer explicitement la situation des personnes handicapées dans la durée. Une personne handicapée ne doit pas rester 40 ans dans une structure. Il faut donc essayer de développer les collaborations et coordinations avec d'autres établissements afin que les personnes handicapées puissent changer de C.A.T. ou d'atelier. Le C.A.T. doit aussi se remettre en question et se poser des questions sur son fonctionnement et sur le type de travail qu'il propose aux travailleurs handicapés. Car on peut émettre des réserves quant à la nature du travail : il s'agit parfois de tâches relativement répétitives et peu stimulantes.

## B) Mettre en place un aménagement du travail

### a) Les avantages de l'aménagement du temps de travail

Pour les travailleurs handicapés, l'aménagement du travail peut constituer une solution pour diminuer leur fatigabilité, améliorer leur relation au travail et contribuer à leur épanouissement général. Mais le temps partiel doit être mis en place dans le cadre d'un projet individualisé en concertation avec les personnes et leurs familles et en réponse à une demande ou à un besoin. Il est également nécessaire de préparer le travailleur à de nouveaux rythmes et peut-être à de nouveaux lieux. Le temps partiel présente alors l'avantage de sensibiliser progressivement le travailleur en C.A.T. à un changement de vie.

Outre l'accroissement du bien être de leurs travailleurs, les C.A.T. peuvent escompter du développement du temps partiel une amélioration de leur efficacité économique. Le fonctionnement du C.A.T. peut de plus se trouver amélioré par la diminution de l'agressivité et l'amélioration des relations avec l'équipe d'encadrement et les autres travailleurs.

A une plus grande motivation des travailleurs s'ajoute la libération de places supplémentaires. Le passage à mi-temps de deux travailleurs peu productifs libère une place supplémentaire pour le C.A.T. Cette place sera occupée par un travailleur plus jeune et plus productif améliorant le fonctionnement économique des C.A.T. Dans les Bouches-du-Rhône, une telle mesure pourrait être salubre étant donné les listes d'attente pour l'entrée en C.A.T.

En promouvant le temps partiel, la D.D.A.S.S. favorise une solution qui présente une amélioration du service pour les usagers, préoccupation que la D.D.A.S.S. se doit d'avoir toujours à l'esprit, dans la mesure où elle fait partie de ses missions.

De plus, cette solution lui permet de libérer des places supplémentaires, tout en maintenant les mêmes effectifs en équivalent temps plein dans les établissements sans que l'Etat supporte le coût de leur création.

#### b) Les obstacles à la mise en place du temps partiel

La prise en charge du temps libéré : il faudra choisir entre le retour de la personne à domicile, sa prise en charge dans l'établissement ou une orientation vers une structure occupationnelle. Mais tous les travailleurs ne peuvent pas être pris en charge par leurs parents et de plus ce retour peut parfois signifier un appauvrissement de leur prise en charge. Les foyers d'hébergement ne sont quant à eux pas vraiment adaptés. Il est donc nécessaire de développer des structures d'accueil de jour pour accueillir les travailleurs.

Un co-financement du dispositif pourrait être mis en place dont les modalités résulteraient de la volonté de chacun de s'inscrire dans un réel partenariat. Par exemple, le temps libéré pourrait être considéré comme du soutien et à ce titre financé pour un tiers par l'État et pour deux tiers par le Conseil Général.

Le développement du temps partiel pose ainsi une question de vocation des structures et une question de répartition des compétences et des financements entre l'État et le département. Il semble peut-être difficile d'apporter une réponse à cette question hors d'une évolution de la législation.

Les ressources des travailleurs de C.A.T. : lorsqu'une personne handicapée travaille à temps partiel, ses revenus liés au travail vont diminuer. Cependant, les ressources globales du travailleur handicapé ne vont pas diminuer de moitié pour autant car lorsque la garantie de

ressources décroît, l'A.A.H. différentielle est recalculée par la C.A.F. et augmente par rapport à la situation antérieure de travail à temps plein, les ressources du travail ayant baissé. Mais il y a seulement compensation partielle. Le complément de salaire peut alors se faire éventuellement sur le budget commercial, comme le fait le C.A.T « les Cigales Jean Paour ».

### c) L'aménagement du travail dans les Bouches-du-Rhône

Trois C.A.T. de l'association « La Chrysalide » ont mis en place un aménagement du travail en 2001 dans les Bouches-du-Rhône.

Ainsi, un aménagement du travail pour 14 personnes a été mis en place au sein du C.A.T. « Les Glycines », autorisé et financé à titre expérimental par la D.D.A.S.S. Un emploi-jeune et un éducateur ont été recrutés à tiers temps pour l'occupation du temps libéré : activités physiques, intellectuelles, culturelles et sociales, manuelles et artistiques. Des outils ont été mis en place : un cahier de liaison, une grille d'évaluation, des projets individualisés, des synthèses ou bilans de compétence. Un bilan de l'atelier « temps partiel » a été effectué en fin d'année. Ainsi, après une année de prise en charge, le C.A.T. a constaté que les personnes handicapées étaient plus calmes et plus joyeuses, même si elles restent fatiguées.

Un aménagement du travail au sein du C.A.T. « Les Cigales Jean Paour » a été mis en place, non reconnu, avec la mise en place d'activités occupationnelles. L'association a fait le choix de verser à tous les travailleurs le même salaire, qu'ils travaillent à mi-temps ou non.

Au sein du C.A.T. « Les Abeilles », un passage à mi-temps a été effectué pour six personnes avec la mise en place d'un mi-temps éducatif pris en charge par le Conseil Général, mais avec une liste d'attente de 8 personnes.

Dans les Bouches-du-Rhône, la D.D.A.S.S. est saisi de demandes par les C.A.T. pour la mise en place d'un aménagement du travail. Or, la commission « Vieillesse des travailleurs handicapés », dans le cadre du schéma « Handicap », a dégagé quelques pistes de réflexion sur les modalités de développement du temps partiel :

- le temps partiel en C.A.T., 1<sup>ière</sup> formule basée sur l'assouplissement de la partie production (rythmes différents) et le développement des activités socio-culturelles.
- le temps partiel en C.A.T., 2<sup>ème</sup> formule basée sur la préparation à la retraite (projet personnel), avec le développement de foyer occupationnel ou de structures à proximité du C.A.T.

La première formule correspondrait à une demande de personnes âgées de moins de 55 ans (compétence État), la deuxième à une demande de personnes âgées de 56 ans et plus,

(compétence Conseil Général). La D.D.A.S.S. conclut ainsi à une double compétence D.D.A.S.S./Conseil Général.

### **3.2.2 Les lieux de vie après le C.A.T.**

En ce qui concerne les hypothèses ayant trait au lieu de vie après 60 ans, il semble difficile d'envisager en l'état un seul type de solution. A l'évidence, la réponse est plurielle, en fonction des désirs des travailleurs handicapés, du type et du degré de handicap dont ils sont atteints, de leur situation familiale, de leurs ressources et de leur environnement social. Il est donc avant tout mise en avant la nécessité de diversifier les réponses en les adaptant aux besoins de chacun.

#### **A) Le maintien à domicile : une solution à soutenir**

En effet, la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale<sup>55</sup> fait désormais figurer de manière explicite les services apportant à domicile une assistance aux personnes handicapées dans les actes quotidiens de la vie ou des prestations de soins parmi les institutions sociales et médico-sociales.

##### **a) Une alternative au placement en institution**

La vie à domicile des personnes handicapées constitue de plus en plus une alternative possible au placement. Elle répond à un choix de vie de la personne handicapée ou de sa famille, qu'il convient de soutenir dès lors qu'elle concilie la liberté de choix avec une réelle qualité de prise en charge et des exigences de sécurité au quotidien.

Le maintien à domicile suppose donc l'assurance d'un niveau de ressources convenables et l'accès matériel et financier à un logement correct. Mais de plus, le maintien à domicile ne vaut que s'il permet une participation à la vie de la cité. Cette participation est coûteuse si elle ne s'appuie pas sur des réseaux amicaux ou familiaux. En effet, le maintien à domicile, comme pour les personnes âgées, n'est possible que grâce à l'implication, la disponibilité et le dévouement de l'entourage familial et du voisinage : les temps d'aide informelle sont plus importants que ceux de l'aide professionnelle.

Le maintien à domicile exige également le développement de services de soutien à domicile qui supposent un effort financier accru de la part des financeurs publics et para-publics.

---

<sup>55</sup> Article L.312.1 du code de l'action sociale et des familles



## b) Les différents services possibles

Pour rendre le retour en famille ou le maintien à domicile possible, il est nécessaire d'envisager un soutien auprès des familles ou de la personne handicapée. Ce soutien peut être fourni par les services permettant le maintien à domicile des personnes âgées ou handicapées. Plusieurs dispositifs peuvent ainsi apporter une réponse concrète à ce souhait des personnes handicapées de vivre à domicile.

Les services d'auxiliaires de vie : afin de faciliter la vie à domicile des personnes handicapées, des services d'auxiliaires de vie ont été créés sur la base des circulaires du 29 juin 1981 et du 26 mars 1982. Ces services ont vocation à s'adresser aux personnes handicapées qui ont besoin d'une tierce personne pour accomplir des actes essentiels de la vie. Dans les Bouches-du-Rhône, les demandes étant supérieures à la capacité des services et les personnes handicapées alors souvent orientées vers une aide ménagère, une multiplication rapide des services d'auxiliaire de vie est par conséquent nécessaire. Dans le cadre du plan triennal 2001-2003 en faveur des personnes handicapées, 30 millions d'euros pour le développement des auxiliaires de vie ont été débloqués par l'Etat. On observe cependant que le service auxiliaire de vie de la Croix Rouge, par exemple, pourrait prendre en charge des personnes handicapées vieillissantes, mais qu'il n'y a pas de demande en ce sens. Par conséquent, une coordination pourrait être mise en place entre les auxiliaires de vie et les P.S.T par exemple. De plus, il est préconisé une articulation entre le dispositif des auxiliaires de vie et celui des Services de Soins Infirmiers A Domicile (S.S.I.A.D).

Les S.S.I.A.D. : les S.S.I.A.D. pour personnes âgées peuvent apporter un soutien intéressant à des personnes requérant une aide dans les domaines de l'hygiène, de la prévention, du nursing et des soins infirmiers. Ce sont des services qui sont pris en charge intégralement par l'assurance maladie. De plus, le décret du 8 mai 1981 relatif aux conditions d'autorisation et de prise en charge des services de soins infirmiers à domicile pour personnes âgées stipule que si l'âge de 60 ans constitue une référence, une personne moins âgée présentant les caractéristiques d'un vieillissement prématuré de l'organisme ou d'une maladie invalidante, peut bénéficier de la prise en charge des services de soins.

Mais la réforme en cours de ce décret vise à compléter le champ d'intervention de ces services, d'une part en élargissant les publics bénéficiaires (ouverture aux personnes adultes âgées de moins de soixante ans), d'autre part en précisant leur mission notamment en prévoyant une obligation de coordination avec les services d'aide à domicile. De plus, dans le cadre du plan triennal 2001-2003 en faveur des personnes handicapées, 6.8 millions

d'euros pour l'ouverture des S.S.I.A.D. aux personnes handicapées ont été débloqués par l'État.

Mais la nature des soins distribués par les S.S.I.A.D. les destine plus aux personnes atteintes de déficiences physiques qu'à celles atteintes de déficiences mentales. En conséquence, la solution serait peut-être de créer des S.S.I.A.D. spécifiques pour personnes handicapées mentales.

Enfin, les dispositifs de soins à domicile existants aujourd'hui ne sachant seuls répondre de manière satisfaisante aux besoins des personnes très lourdement handicapées, il a été décidé d'expérimenter une forme nouvelle et complémentaire d'intervention à domicile, à partir d'établissements assurant habituellement une prise en charge lourde avec hébergement (M.A.S., F.A.M.). Ces derniers pourraient aussi peut-être intervenir à domicile auprès des personnes handicapées vieillissantes. Ainsi, la M.A.S. « Bellevue » dans les Bouches-du-Rhône propose des soins à domicile pour les personnes handicapées qui souhaitent rester chez elles.<sup>56</sup>

Les aides ménagères : la densité de ces services, leur bonne couverture géographique et leur financement, nettement moins onéreux pour les usagers, en fait une prestation qui pourrait être très utile à des personnes handicapées. Si la proportion de personnes handicapées vieillissantes pour laquelle ce service est suffisant peut s'avérer faible, il n'en ait pas moins curieux que cette prestation ne soit pas plus largement accessible à des handicapés vieillissants quel que soit leur âge. Lorsque ce service est complété par une ou deux autres prestations, il peut constituer un soutien à domicile efficace. Dans les Bouches-du-Rhône, il existe 116 services d'aide ménagère. L'association d'Aide à Domicile en Milieu Rural (A.D.M.R.) d'Arles, par exemple, s'est engagée auprès des personnes handicapées vieillissantes.

Les Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (S.A.V.S.) : il s'agit de structures offrant un appui et/ou un accompagnement à l'occupation d'un logement indépendant ou d'un logement collectif intégré dans l'habitat ordinaire. L'objectif est l'acquisition d'une plus grande autonomie pratique et sociale. Pour certaines personnes, notamment pour les travailleurs de C.A.T., le développement des actions menées à domicile coordonnées à l'intervention des services d'adaptation à la vie sociale pourraient permettre leur maintien à domicile et éviter ou retarder un éventuel placement. Le Conseil Général des Bouches-du-Rhône a développé

---

<sup>56</sup> Circulaire DGAS/PHAN/3A/n°2002.522 du 11 octobre 2002 relative à la mise en place d'un dispositif de soutien à domicile des personnes handicapées et plus particulièrement des personnes lourdement handicapées.

les S.A.V.S. : en novembre 2002, il a validé 146 places. La plupart d'entre eux sont annexés à un foyer d'hébergement.

L'hébergement temporaire, l'accueil de jour, la garde de nuit : ils peuvent offrir aux aidants un véritable droit au répit, mais aussi préparer une orientation en établissement. Ces accueils pourraient être réalisés par les établissements existants. Il serait également intéressant de proposer soit des gardes de nuit, soit des gardes de nuit itinérantes pour permettre le maintien à domicile. Dans les Bouches-du-Rhône, un Service d'Assistance Itinérante de Nuit (S.A.T.I.N.) a été mis en place et vise à répondre aux besoins d'aide nocturne des personnes handicapées.

Le développement de nouveaux services d'aide et d'accompagnement à domicile devra cependant s'appuyer sur une mutualisation des moyens, faute de quoi on butera toujours sur un problème de coûts. La diversification des services est en effet onéreuse : seule une forte structuration et une importante synergie entre les services permettra d'en limiter le montant. La mutualisation des moyens pose la question de l'organisation territoriale et celle du libre choix du service. Il est difficile aujourd'hui d'envisager une couverture exhaustive du territoire par l'ensemble des services mais, dès lors que certains services seront organisés en synergie, la prise en charge de la personnes handicapée vieillissante sera facilitée.

En définitive, une prise en charge plus globale et plus polyvalente est préconisée plutôt que la nécessité d'appel à plusieurs dispositifs indépendants. On pourrait alors imaginer des pôles multi-services, articulant accompagnement social et soutien psychologique, aide ménagère et suivi médical... Les P.S.T. pourraient en devenir le support. S'agissant du logement, un « marché » des logements pourrait être organisé (par quartier par exemple) avec la mise en place d'un réseau (assistante sociale, centre communal d'action sociale, C.A.T., office H.L.M...)

La notion de mutualisation invite également à dépasser le clivage entre services spécifiques destinés aux personnes handicapées et services d'aide à domicile destinés aux personnes âgées : on pourrait donc envisager une collaboration entre les P.S.T. et les C.L.I.C.

### c) Des domiciles collectifs

On pourrait aussi imaginer la vie à domicile dans des conditions plus collectives (appartements groupés dans un immeuble). Le Conseil Général des Bouches-du-Rhône se pose par exemple la question de l'avenir des foyers-logements qui ne sont plus aujourd'hui adaptés à des personnes âgées qui entrent en institution de plus en plus dépendantes. On pourrait en conséquence penser à des formules de logements foyers spécialisés, avec un

service auxiliaire de vie interne au foyer intervenant à la demande de chacune des personnes handicapées vieillissantes, avec un système de solidarité financière entre les locataires.

La psychologue du C.A.T. « Vert Pré » préconise quant elle des appartements thérapeutiques avec des équipes mobiles qui travaillent dans des institutions mais qui bénéficient d'un temps pour intervenir dans ces appartements thérapeutiques.

Le maintien ou l'accès à un logement en milieu ordinaire peut ainsi être envisageable avec un accompagnement social - ou familial - de qualité pour surmonter les éventuelles difficultés de cohabitation, l'exercice des tâches quotidiennes, les questions de sécurité, le coût et la sécurité financière. Ainsi, sous réserve de la qualité de l'accompagnement, il est probable que certains travailleurs handicapés pourraient et souhaiteraient se maintenir ou accéder à un logement personnel lors de leur retraite. En conclusion, il est nécessaire de rechercher avec les différents partenaires institutionnels et associatifs les formules les plus aptes à répondre aux demandes des travailleurs handicapés, désireux de rester à leur domicile.

#### d) Les possibilités nouvelles de la famille d'accueil

Le développement de l'accueil familial pourrait être conduit autour des structures pour personnes handicapées (C.A.T., foyers d'hébergement, foyer de vie...) Cette modalité nécessiterait donc la création d'un réseau territorial. Les P.S.T. pourraient encore en être le support. Ce système permettrait de sécuriser les familles d'accueil en cas de difficulté dans le déroulement de la prise en charge. L'établissement pourrait assurer le suivi de la personne accueillie. Certaines activités de loisirs pourraient de plus être organisées dans le cadre de l'établissement. On pourrait aussi imaginer un accueil en alternance établissement/famille d'accueil. En outre, le salariat de la famille d'accueil par une structure, notamment dans une logique d'organisation territoriale, pourrait être envisagé.

#### B) L'hébergement en établissement : le constat d'une réponse unique impossible

##### a) Des solutions innovantes

En ce qui concerne les hypothèses ayant trait aux établissements, il semble difficile d'envisager en l'état un seul type de solution pour la raison très simple que les personnes handicapées ne constituent pas une entité monolithique, homogène.

Les préférences, vont, néanmoins en faveur de petites unités pour personnes handicapées vieillissantes en lien (rattachées ou proches géographiquement) avec la structure d'origine dans le souci d'éviter les ruptures.

Les critères de qualité pourraient être les suivants : insertion urbaine, proximité territoriale avec le milieu de vie, souplesse de la prise en charge, chaleur et personnalisation de l'accueil, qualité de l'activité ludique ou occupationnelle proposée, intégration dans la vie de la cité, formation du personnel au vieillissement.

Mais il n'est peut-être pas nécessaire de créer de nouvelles catégories d'établissements. En effet, il peut être souhaitable de s'appuyer sur les moyens existants afin de réaliser des économies d'échelle. Ainsi, des solutions adaptées aux besoins des personnes handicapées vieillissantes pourraient être trouvées aussi bien dans le cadre des E.H.P.A.D. que dans celui des foyers de vie pour personnes handicapées ainsi que le préconise le Conseil Economique et Social dans son avis de janvier 1998<sup>57</sup>. Il serait peut-être aussi possible d'envisager la reconversion de certains foyers d'hébergement. La notion de mutualisation des besoins évoquée pour l'accompagnement au domicile personnel ou familial vaut donc tout autant pour l'accueil en institution.

Ainsi, le foyer « Alexandrine Popineau » est une structure qui a la particularité d'accueillir 60 handicapés moteurs vieillissants à partir de 50 ans depuis 25 ans. La moyenne d'âge est de 63 ans. Un service d'accompagnement social et un plateau technique paramédical sont proposés : auxiliaire de vie, infirmière, kinésithérapeute. Des foyers de ce type pour personnes handicapées mentales vieillissantes pourraient être imaginés.

Une certaine polyvalence des établissements pourrait également être envisagée afin d'avoir la possibilité de répondre à une multitude de problématiques ainsi que pour une réorientation éventuelle de l'établissement. Car des structures très spécialisées (nombreuses, de petite taille...) comme des maisons de retraite pour personnes handicapées vieillissantes entraînent des problèmes de souplesse, de proximité et de continuité de la prise en charge. Imaginer une diversification de l'offre d'un établissement nécessite cependant d'examiner quelles en seraient les conséquences en matière d'organisation, de tarification et de territorialisation.

---

<sup>57</sup> CAYET J. *La prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux*. Avis du Conseil Economique et Social du 25 novembre 1998. Paris : Journal Officiel, 1998, 108 p. (avis et rapport n° 98-22)

<sup>57</sup> GUYOT P. : *La vieillesse des personnes handicapées : quelles politiques sociales ? Lieux de vie-Ressources-Aide sociale*, Paris : C.T.N.E.R.H.I., 1997, 168 p. Collection Etudes et recherches.

On peut aussi imaginer un maintien dans le foyer d'hébergement d'origine, soit à temps plein dans les mêmes locaux, ce qui nécessiterait alors de renforcer les moyens en personnel, soit avec la participation à des activités de jour dans un autre lieu :

- les sections occupationnelles de jour pour personnes handicapées peuvent convenir si les activités sont adaptées ;
- les centres de jour pour personnes âgées poseraient sans doute un problème d'encadrement ;
- des structures d'accueil de jour spécifiques pour personnes handicapées âgées, annexées ou non au foyer d'hébergement pourraient être créées<sup>58</sup>.

Cette formule permet le maintien du travailleur handicapé âgé dans le foyer d'hébergement d'origine et a le mérite de ne pas couper cette personne de son environnement matériel, affectif et relationnel habituel. Elle pourrait de plus permettre aux personnes handicapées de rencontrer d'autres personnes.

La prise en charge en maison de retraite peut constituer une autre solution sous certaines conditions :

- L'adaptation du projet de vie de l'établissement, accompagnée des moyens de le mettre en oeuvre ;
  - Des projets individualisés assurant des liens dans l'histoire des personnes handicapées et nécessitant donc une collaboration étroite avec les établissements d'origine et les familles ;
  - l'accueil d'un petit groupe, en nombre limité : il est estimé à 10 % les places pouvant être occupées par ces nouveaux retraités de C.A.T., comme le confirme le médecin du Conseil Général ;
  - faciliter la participation à certains services (cuisine, décoration, entretien, jardin...) ;
  - faciliter des stages de découverte, des accueils de jour et des accueils temporaires ; l'accueil de jour peut ainsi être envisagé pour qu'une personne handicapée puisse faire un essai de vie en institution avant de faire ce choix et s'habituer progressivement à un autre environnement et à un autre système de vie ;
  - former le personnel des maisons de retraite à la déficience mentale et à la maladie mentale.<sup>59</sup>
  - la personne handicapée accueillie doit, selon les maisons de retraite rencontrées, avoir une certaine capacité relationnelle ;
  - mettre en place à la fois un accompagnement des personnes (ce que doivent pouvoir réaliser des personnels suffisamment formés) et un soutien des structures. C'est tout l'intérêt d'une structure comme le S.A.I.P.H.A. (Service d'Accompagnement et d'Insertion des
-

Personnes Handicapées Agées) de Lille qui a montré que ces deux aspects étaient à la fois complémentaires et indispensables. Autrement dit, il est certes nécessaire de préparer la personne handicapée à son nouvel environnement mais il faut également préparer la maison de retraite aux comportements, aux attentes et à la façon d'être du nouvel arrivant, afin que l'équipe puisse mettre en place des projets de vie adaptés. Car l'arrivée inopinée d'un groupe d'une dizaine de personnes handicapées âgées au sein d'une maison de retraite peut en effet provoquer sinon un rejet, du moins des difficultés importantes d'intégration.

Le rapport<sup>60</sup> du groupe de travail sur le vieillissement des personnes handicapées mis en place dans le cadre du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (C.N.C.P.H.) en 1997 sous la présidence de Mme Geneviève Laroque préconise des « plages » d'âge qui paraissent plus conformes à la réalité des personnes handicapées vieillissantes : 20-45 ans, 45-75 ans, plus de 75 ans. Il pourrait donc être créé des structures de transition pour ceux des travailleurs handicapés de la tranche d'âge 45-75 ans qui ne souhaitent plus ou ne peuvent plus travailler en C.A.T., ainsi que le préconise un inspecteur de la D.R.A.S.S.

#### b) Une médicalisation nécessaire ?

Selon une étude<sup>61</sup> du Docteur Gabbai, les personnes handicapées vieillissantes ont des pathologies qui augmentent de fréquence avec l'âge et un besoin de surveillance médicale constante.

Il apparaît donc difficile d'imaginer que les structures d'accueil réservées aux personnes handicapées vieillissantes ne fassent pas l'objet d'une certaine médicalisation. La présence de personnel soignant dans les structures est donc indispensable dans la quotidienneté.

Il serait peut-être possible d'installer la structure pour personnes handicapées vieillissantes à côté d'un établissement médicalisé. On pourrait également faire intervenir dans l'établissement des S.S.I.A.D., les services d'hospitalisation à domicile et tous les services

---

<sup>59</sup> PAGE D. Directeur M.A.P.A.D. Les Genêts d'Or, Brest, *Accueil conjoint, une expérience de M.A.P.A.D.*, Revue Hospitalière de France, Mars-Avril 2000, n° 2.

<sup>60</sup> LAROQUE G. *Rapport du groupe de travail sur le vieillissement des personnes handicapées*. Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (C.N.C.P.H.), Février 1997, 9 p.

<sup>61</sup> GABBAI P. Processus et modalités de l'avancée en âge des personnes handicapées mentales et physiques, *Le colporteur*, Mars 1998, n° 345, pp. 2-5.

hospitaliers spécialisés qui peuvent intervenir en ambulatoire. Mais un forfait soins de l'assurance maladie serait préférable à l'intervention de libéraux qui est plus onéreuse. De plus, les libéraux n'interviennent que ponctuellement et ne permettent donc pas une continuité de la prise en charge. Cependant, la médicalisation d'un établissement pour personnes handicapées vieillissantes doit restée cantonnée à sa stricte nécessité et être mise au service d'un projet de vie. Les établissements sanitaires ont également la possibilité de redéployer certains de leurs lits dans le secteur médico-social, selon l'ordonnance du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée. Il serait enfin peut-être possible d'envisager la médicalisation de certains foyers de vie.

Enfin, on ne doit pas occulter les difficultés affectives et relationnelles des personnes handicapées vieillissantes qui peuvent devenir très invalidantes, si elles ne sont pas prises en compte. Mais dans la plupart des C.A.T., maisons de retraite et autres établissements, il y a trop peu de psychologues : en général, il s'agit soit de consultation soit à l'extérieur, soit d'une vacation, soit d'un mi-temps. Il apparaît ainsi nécessaire de renforcer les temps de psychiatre et de psychologue dans les établissements. Au sein du C.A.T. « Vert Pré », une psychologue a mis en place des groupes de parole depuis 2000 qui donnent de très bons résultats. Un accompagnement psychologique des personnes handicapées est ainsi nécessaire.

### c) *Un accompagnement indispensable*

En effet, les établissements et les associations ont repéré une grande sensibilité des personnes handicapées aux modifications survenant dans leur environnement. Le deuil d'un parent proche, un changement de lieu de vie, un changement dans les habitudes et dans les repères des personnes sont donc des évènements qui peuvent nécessiter un accompagnement afin de leur éviter de s'enfoncer dans la dépression. Pour l'accompagnement d'une personne handicapée vieillissante, mais aussi des aidants, (familiaux ou autres), un soutien psychologique est donc à préconiser.

De plus, dans le cadre d'une orientation vers une structure pour personnes âgées par exemple, il faut pouvoir préparer cette démarche sans faire perdre à la personne les liens affectifs et environnementaux qui la constituent.

Enfin, le C.A.T. peut jouer un rôle d'accompagnement préventif des travailleurs handicapés en les ayant aidés tout au long de leur séjour en C.A.T. à devenir autonome, à savoir par exemple gérer leurs loisirs (comment s'inscrire dans un club de loisirs, comment participer à un voyage organisé), afin qu'à l'heure de leur retraite ils ne soient pas démunis. Ainsi, à Marseille, il existe une association « Sport, intégration et recherche » qui organise des journées de sport (football, pétanque...), et des sorties découvertes avec des travailleurs de C.A.T., ce qui permet en outre à ces derniers de rencontrer d'autres personnes.



### **3.2.3 La formation des professionnels**

Le groupe de travail<sup>62</sup> sur le vieillissement des personnes handicapées mis en place dans le cadre du C.N.C.P.H. en 1997 ainsi que le Haut Conseil de la population et de la famille<sup>63</sup> dans son avis de 2002 insistent sur la formation de personnels spécialisés dans les soins et l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes, en institution ou à domicile.

Dans le secteur gérontologique, si la formation constitue l'une des réponses possibles aux difficultés rencontrées par les intervenants, l'appel à d'autres professionnels, notamment ceux du secteur spécialisé et/ou du secteur psychiatrique, semble une ouverture intéressante. Il y aurait donc certainement à imaginer des partenariats et/ou une mutualisation des compétences. Ainsi, un échange de savoir faire entre les équipes des divers établissements (médico-social, gérontologique et sanitaire) pourrait être mis en place par l'organisation de rencontres professionnelles.

Dans le secteur du handicap, les professionnels intervenant auprès de personnes handicapées peuvent également se trouver démunis.

Il serait donc souhaitable d'intégrer, dans les formations initiales des personnels soignants, éducatifs et administratifs, un module spécifique sur le vieillissement des personnes handicapées. Les programmes de formation pour les éducateurs spécialisés et les moniteurs éducateurs commencent à faire une petite place à la gérontologie. Il est également nécessaire d'apporter au personnel soignant de même qu'aux accompagnants sociaux une formation sur la douleur, la reconnaissance de la douleur et la prise en charge de la fin de vie. Pour répondre au mieux à ces besoins, l'établissement devrait travailler en collaboration avec une équipe de soins palliatifs.

Il faudrait également renforcer le dispositif coordonné de formation continue sur ce thème, ce qui permettrait de compléter les connaissances sur le vieillissement des personnes handicapées et de réfléchir sur les savoir-faire pour les enrichir.

---

<sup>62</sup> LAROQUE G. *Rapport du groupe de travail sur le vieillissement des personnes handicapées*. Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (C.N.C.P.H.), Paris : Secrétariat d'Etat à la santé et à la sécurité sociale, Février 1997, 38 p.

<sup>63</sup> Avis du Haut Conseil de la population et de la famille. *Avis relatif au vieillissement des personnes handicapées*, Novembre 2002.

Des aménagements du cadre de travail ou un soutien psychologique du personnel pourraient enfin être envisagés.

Car en définitive, la formation du personnel au vieillissement des personnes handicapées est considérée comme un paramètre incontournable d'une prise en charge de qualité de cette population quelle que soit la solution d'accueil retenue.

---

## CONCLUSION

---

Un problème relativement nouveau se pose aujourd'hui, celui du vieillissement des travailleurs handicapés en C.A.T., qui transforme leurs besoins de protection sanitaire, sociale et juridique. Le système sanitaire et social actuel, en dépit des indéniables avancées de ces dernières années, n'est pas encore parvenu à offrir, en nombre et en qualité, des solutions satisfaisantes pour assurer à ces personnes les conditions d'un vieillissement qui se situerait dans la ligne des mesures sociales prises plus tôt dans leur existence.

Cependant, au niveau national comme sur le terrain, ce sujet interpelle, des réflexions sont élaborées, de nombreuses études sont effectuées et des éléments de réponse commencent à être apportés. Dans les Bouches-du-Rhône, on note une prise de conscience grandissante des pouvoirs publics quant à cette problématique. En effet, 19.5 % des travailleurs handicapés en C.A.T. ont plus de 45 ans. Il est donc aujourd'hui nécessaire de dépasser le simple stade de la réflexion et d'envisager des actions concrètes. D'une manière générale, la D.D.A.S.S., la D.R.A.S.S. et le Conseil Général préconisent d'offrir une palette de solutions diversifiées. Plus particulièrement, la D.D.A.S.S. recommande, notamment sur la demande des associations et des C.A.T., le développement du temps partiel. La D.D.A.S.S. a également un projet de Foyer d'Accueil Médicalisé (F.A.M.) avec le Conseil Général. Le Conseil Général a de plus mis en place un dispositif innovant : les Pôles de Services Territoriaux (P.S.T.), « guichets uniques » qui ont pour mission de garantir la cohérence et la coordination de l'ensemble des actions en faveur des personnes handicapées. Les P.S.T. ont permis au Conseil Général de lancer des appels d'offre correspondant aux besoins recensés pour les personnes handicapées vieillissantes et d'examiner les projets proposés par les structures présentes sur le pôle. Les associations ont ainsi proposer de nombreux projets de création de maisons de retraite pour personnes handicapées vieillissantes qui ont obtenu l'agrément du Conseil Général.

Mais l'accueil spécifique fait, tout au plus, partie de la palette des solutions possibles. Il est donc nécessaire de développer d'autres réponses. La prise en charge des personnes handicapées vieillissantes passe en effet inéluctablement aujourd'hui par des solutions innovantes, souples et durables. Il s'agit ainsi de développer des réponses individuelles tenant compte des capacités et des souhaits de la personne et/ou de sa famille, de l'existence et de l'utilisation dans le tissu social environnant de tous les services, développant ainsi des systèmes de réseaux et de travail en partenariat, d'adapter les

moyens, et créer, imaginer des solutions où le travailleur handicapé est respecté dans ses choix de vie. Ainsi, toutes les réponses sont justifiées dès lors qu'elles se fondent sur un projet de vie adapté de qualité et privilégient la proximité : le maintien en foyer d'hébergement avec en parallèle le développement de l'accueil de jour, l'accueil en maison de retraite, l'accueil familial, le maintien à domicile sont ainsi des solutions à développer et à soutenir. Mais il est également nécessaire de s'appuyer sur les moyens existants : le développement des services d'aide et d'accompagnement à domicile ainsi que les solutions d'hébergement devront s'appuyer sur une mutualisation des moyens, faute de quoi on butera toujours sur un problème de coûts.

L'étude met ainsi en évidence non seulement l'intérêt d'une mobilisation inter-institutionnelle et des secteurs médico-social, gérontologique et sanitaire autour des personnes handicapées vieillissantes et de leur entourage, mais aussi un véritable débat sur les moyens, ce qui suppose des arbitrages concertés et négociés de la part des acteurs de terrain. Mais il est vrai que le partage des compétences entre l'État, le Conseil Général et l'assurance maladie génère des difficultés et que les relations entre les acteurs ne sont pas toujours exemplaires. Ainsi, un véritable partenariat reste à construire entre les secteurs médico-social, gérontologique et sanitaire.

Les pouvoirs publics sont donc invités à prendre toute la mesure de l'arrivée à l'âge de 60 ans d'un nombre croissant des travailleurs handicapés. Les dispositifs doivent s'adapter pour éviter les ruptures et leur permettre de vieillir dignement. Le travail engagé pour rénover la loi du 30 juin 1975, qui fonde la politique en faveur des personnes handicapées, en offre une occasion. La décentralisation peut également être l'occasion d'une véritable remise à plat du dispositif en faveur des personnes handicapées. La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a quant à elle déjà ouvert des perspectives intéressantes pour la prise en charge de ces personnes.

L'année 2003 peut ainsi être l'occasion de sensibiliser la société aux droits, aux besoins et au potentiel des personnes handicapées vieillissantes, d'autant plus que par sa décision du 3 décembre 2001, le Conseil de l'Union Européenne a proclamé l'année 2003 « Année européenne des personnes handicapées ».

---

## BIBLIOGRAPHIE

---

### OUVRAGES

- C.T.N.E.R.H.I. *La personne handicapée vieillissante ou âgée*. 2<sup>ème</sup> éd. Paris : C.T.N.E.R.H.I., Octobre 2002, 102 p. (Dossier professionnel n°10)
- Fédération Association Pour Adultes et Jeunes Handicapées (A.P.A.J.H.). *Personnes handicapées, le guide pratique, les guides pour tous*, Editions PRAT, 2002, 310 p.
- Comité national de Coordination de l'Action en faveur des personnes Handicapées (C.C.A.H.). *Les personnes handicapées vieillissantes*. Journées du C.C.A.H., Paris, 18 et 19 avril 2000, coord. par Bernard Belin, Paris : L'Harmattan, 2001, 238 p.
- U.N.I.O.P.S.S. *Entreprendre et réussir de nouveaux services pour de nouveaux besoins, Personnes âgées et personnes handicapées*, coord. par M.M. Hilaire, Editions ESF, 2000, 130 p.
- BREITENBACH N. *Une saison de plus, handicap mental et vieillissement*. Paris : Desclée de Brouwer, Collection handicap, 1999, 256 p.
- GUYOT P. : *La vieillesse des personnes handicapées : quelles politiques sociales ? Lieux de vie-Ressources-Aide sociale*, Paris : C.T.N.E.R.H.I., 1997, 168 p. Collection Etudes et recherches.
- BREITENBACH N., ROUSSEL P. *Les personnes handicapées vieillissantes. Situations actuelles et perspectives*. Groupe de travail CLEIRPPA / Fondation de France, Paris : C.T.N.E.R.H.I., 1990, 438 p.

## ARTICLES DE PERIODIQUE

- Le C.N.C.P.H. formule ses propositions sur la loi de 1975. *Actualités Sociales Hebdomadaires*, 4 avril 2003, n° 2305, pp.29-30.
- MAEREL M.J. Nouvelle étape -encore floue- pour la décentralisation. *Actualités Sociales Hebdomadaires*, 7 mars 2003, n° 2301, pp.5-8.
- LALLEMAND D. La Haute-Savoie se prépare à accueillir des personnes handicapées vieillissantes. *La gazette des communes, des départements et des régions*, 6 janvier 2003, n° 1/1675, pp.12-13.
- MICHAUDON H. Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l'enquête H.I.D. *D.R.E.E.S., Etudes et Résultats*, Décembre 2002, n° 204, pp.1-12.
- Le Haut Conseil de la population et de la famille se penche sur les personnes handicapées vieillissantes. *Actualités Sociales Hebdomadaires*, 29 novembre 2002, n° 2287.
- LOPEZ R. Handicapés : 447 places nouvelles sur deux ans, *La Provence*, le 16 novembre 2002, p.7.
- 2003 : Année européenne des personnes handicapées, *Acteurs Magazine*, Décembre 2002, n°71, p.2-6.
- Radiographie d'une réforme. La loi du 2 janvier 2002, *Revue Hospitalière de France*, Septembre-Octobre 2002, n°488, pp.3-48.
- PAGEAU S. Personnes handicapées mentales, vieillir dans la dignité. *Actualités Sociales Hebdomadaires*, 24 mai 2002, n° 2264, pp.33-34.
- La loi de modernisation sociale. Dispositions relatives aux personnes handicapées et âgées. *Actualités Sociales Hebdomadaires*, 8 mars 2002, n° 2253, pp.17-22.
- La loi de modernisation sociale. Présentation générale. *Actualités Sociales Hebdomadaires*, 1<sup>er</sup> février 2002, n° 2248, pp.13-17.
- La rénovation de l'action sociale et médico-sociale. *Actualités Sociales Hebdomadaires*, 1<sup>er</sup> février 2002, n° 2248, pp.18-26.

- Les personnes handicapées vieillissantes ou âgées : une problématique sociale d'actualité en évolution, Journées nationales du C.C.A.H., 4 et 5 décembre 2001, *Réadaptation*, Mai 2002, n° 490, pp. 7-46.
- La récupération sur succession des prestations d'aide sociale d'une personne handicapée vieillissante : *Actualités sociales Hebdomadaires*, le 19 octobre 2001, n° 2233, p. 9.
- BOISSARD S. Une personne handicapée vieillissante accueillie dans une maison de retraite doit être considérée comme une personne âgée pour les récupérations en matière d'aide sociale, *Revue de droit sanitaire et social*, Juillet-Septembre 2001, pp. 620-632.
- Accueillir les handicapés : les établissements publics hospitaliers ouvrent la voix, *Revue Hospitalière de France (R.H.F.)*, n° 2, Mars-Avril 2001, p.87-102
- Le vieillissement des personnes handicapées, Journées nationales du C.C.A.H., 18 et 19 avril 2000, *Réadaptation*, Décembre 2000, n° 475, pp. 5-56.
- A 60 ans, le handicap ne disparaît pas par miracle, *Union sociale*, Novembre-Décembre 2000, n° 142, pp.14-24.
- BACHELOT-NARQUIN R. Le troisième âge du handicap, *Revue hospitalière de France*, Mars-Avril 2000, n° 2, pp. 69-69.
- Les C.A.T., centres d'aide par le travail, *Réadaptation*, Février 2000, n° 467, pp. 6-49.
- GAILLIARD F. Foyers de vie : accueillir « sur mesure » les handicapés âgés, *Actualités Sociales Hebdomadaires*, 10 décembre 1999, n° 2145, pp. 21-22.
- GUYOT P. : Vieillesse et handicap des personnes handicapées, L'émergence d'un référentiel d'action, *Bulletin d'informations du CREA I Bourgogne*, Décembre 1999, n° 188, pp.14-19.
- Handicapés : le défi du vieillissement, *Le journal de l'action sociale*, Novembre 1999, n° 41, pp. 19-26.
- MENECHIER P. Évaluation du handicap et de la dépendance, *Bulletin d'informations du CREA I Bourgogne*, Janvier 1999, n° 179, pp. 16-18.

- DE LA MURE C. Nous aussi un jour on devient vieux : quel accueil pour les personnes handicapées mentales vieillissantes ? *Lien social*, 21 janvier 1999, n° 470, pp. 4-8.
- On leur avait dit qu'ils ne deviendraient pas vieux. Vieillir en famille. *Lien social*, 21 janvier 1999, n° 470, pp. 8-10.
- ULPAT A. Personnes handicapées vieillissantes : maisons de retraite ordinaires ou spécialisées ? *Actualités Sociales Hebdomadaires*, 21 août 1998, n° 208, pp. 23-24.
- GUYOT P. L'hébergement des personnes handicapées vieillissantes : quelles options choisir ? Colloque Fondation de France-Uriopss, Lille, 18 et 19 juin 1998, *Bulletin d'information C.R.E.A.I. Bourgogne*, Juillet 1998, n° 174, pp.18-20.
- HOTTE J.M. Le vieillissement des personnes handicapées mentales en Autriche, Finlande, Irlande et Luxembourg, *Réadaptation*, Mai 1998, n° 450, pp. 36-37.
- LUCCHINACCI A. A propos de la détérioration mentale des handicapés vieillissants : mise en œuvre d'un projet, *Au fil du mois*, n° 5, Mai 1998, pp. 5-8.
- GABBAI P. Processus et modalités de l'avancée en âge des personnes handicapées mentales et physiques, *Le colporteur*, Mars 1998, n° 345, pp. 2-5.
- GABBAI P. Processus et modalités de l'avancée en âge des personnes handicapées mentales et physiques, *Le colporteur*, Mars 1998, n° 344, pp. 2-8.
- Centre de Liaison d'Etude, d'Information et de Recherche sur les Problèmes des Personnes Agées (C.L.E.I.R.P.P.A.) Handicap mental et vieillissement : politiques étudiées ou pratiquées en France et en Europe, *Années documentaires du C.L.E.I.R.P.P.A.*, Janvier 1998, n° 248, pp. 18-22.
- ULPAT A. Un foyer-retraite, pour bien vieillir, *Actualités Sociales Hebdomadaires*, 28 février 1997, n° 2012, p 16.
- MAGNANT C. Quel statut pour les personnes handicapées vieillissantes et âgées? *Vivre ensemble*, Novembre-Décembre 1996-Janvier 1997, n° 35, pp. 24-27.
- Du nouveau pour les anciens ! *Vivre ensemble*, Septembre-Octobre 1996, n°34, pp.20-21.



- Le statut juridique des personnes handicapées vieillissantes. Eléments pour la réflexion et l'action, séminaire des Présidents et Directeurs d'Associations des 27 et 28 septembre 1996, UNESCO, Paris, *UNAPEI-Juris-handicaps*, n° 74, pp. 57-65.

- Le vieillissement des personnes handicapées mentales. *Réadaptation*, Juin 1996, n° 431, pp. 6-34.

- SAVY J. Le foyer A. Popineau à Aubagne, *Réadaptation*, Janvier 1992, n°386, pp. 23-24.

### **RAPPORTS, ETUDES ET AVIS**

- Avis du Haut Conseil de la population et de la famille. *Avis relatif au vieillissement des personnes handicapées*, Novembre 2002.

- CHARZAT M. *Pour mieux identifier les difficultés des personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques et les moyens d'améliorer leur vie et celle de leurs proches*. Rapport parlementaire, Mars 2002, 138 p.

- BLANC P. *Compensation du handicap : le temps de la solidarité*. Les Rapports du Sénat, Commission des Affaires sociales, 2001-2002, n° 369.

- C.R.E.A.I. Alsace : *Le vieillissement des handicapés mentaux dans le Haut-Rhin. Etat des lieux et analyse de la prise en charge institutionnelle et à domicile*. Observatoire Haut-Rhinois de l'Action, Décembre 2001, 112 p.

- BASCOUL J.L., DOISNEAU O., EYNARD C. et al. *Les accompagner jusqu'au bout du chemin, l'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes*. Fondation de France, Rennes : E.N.S.P., 2000, 187 p.

- Association Socio-Culturelle pour Adultes Handicapés (A.S.C.A.H). *La section temps partiel en C.A.T. : une réponse au vieillissement des travailleurs handicapés ?* Journées d'études, 25 et 26 mai 2000, Toulouse : ASCAH, 2000, 90 p.

- *Les difficultés des professionnels face à la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes*. Mémoire E.N.S.P. de séminaire interprofessionnel, 1999, 37 p.

- C.R.E.A.I. Bretagne. *Ajouter de la vie à la vie... Dernier volet. Étude sur l'avancée en âge des personnes handicapées mentales accueillies en établissement 1991/1997*. Rennes : C.R.E.A.I., Mars 1998, 2 tomes, 82 p.

- CAYET J. *La prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux*. Avis du Conseil Economique et Social du 25 novembre 1998. Paris : Journal Officiel, 1998, 108 p. (avis et rapport n° 98-22)
  
- PANIGOT B. *Actualiser le projet d'une maison de retraite pour répondre au vieillissement des personnes handicapées mentales*. Rennes : E.N.S.P., 1998, Strasbourg, 76 p. (Mémoire CAFDES)
  
- BREITENBACH N. *Fortes et fragiles. Les familles vieillissantes qui gardent en leur sein un descendant handicapé*. Paris : Fondation de France, 1997, 80 p.
  
- C.R.E.A.I. Bretagne. *Ajouter de la vie à la vie. Une étude sur le vieillissement des adultes handicapés mentaux en établissement. Synthèse comparative des études de 1991 et 1994*. Rennes : C.R.E.A.I., Mars 1997, 65 p.
  
- LAROQUE G. *Rapport du groupe de travail sur le vieillissement des personnes handicapées*. Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (C.N.C.P.H.), Paris : Secrétariat d'Etat à la santé et à la sécurité sociale, Février 1997, 38 p.
  
- REBOUL H. *Vieillir en foyer de vie ou ailleurs ?* Association départementale des foyers d'accueil pour adultes handicapés, Dardilly, Gerse, 1995, 131 p.
  
- C.R.E.A.I. BRETAGNE. *Ajouter de la vie à la vie... trois ans après. Une étude comparative sur le vieillissement et l'augmentation de la dépendance chez les adultes handicapés mentaux en établissement*. Rennes : C.R.E.A.I., Juin 1995, 175 p.
  
- 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, Mars 1995, 80 p.
  
- BACHELET M. *Quelles prises en charge pour les personnes handicapées mentales vieillissantes ? Recherche de solutions en partenariat avec le département*. Rennes : E.N.S.P., 1994, 73 p. (Mémoire CAFDES)
  
- C.R.E.A.I. Bretagne. *Ajouter de la vie à la vie. Une étude sur le vieillissement des adultes handicapés mentaux en Bretagne*. Rennes : C.R.E.A.I., Novembre, 1992, 149 p.

- RIO J. *Le vieillissement des adultes handicapés mentaux travaillant en C.A.T. Constats, cheminements et perspectives à l'échelle d'un C.A.T. ouvert le 1<sup>er</sup> mars 1960 : les ateliers Denis Cordonnier*, Bercy, Octobre 1992, 63 p.

## **MEMOIRE**

- GUILBOT C. *Le vieillissement des trisomiques 21*, Thèse pour le Doctorat en Médecine : Université de Nantes, 1999, 232 p.

- LAMIAUX J.M. *Vieillissement des travailleurs handicapés et recours au temps partiel dans les C.A.T. du Pas-de-Calais*, Mémoire d'Inspecteur des affaires sanitaires et sociales : E.N.S.P., 1996-1998, 101 p.

- CHAVAGNEUX F. *L'avancée en âge des travailleurs handicapés mentaux : une préoccupation pour les C.A.T. de Seine et Marne, une nécessaire évolution du mode de prise en charge*, Mémoire d'Inspecteur des affaires sanitaires et sociales : E.N.S.P., 1996-1998, 110 p.

- PERRET J. *L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes dans le département de la Sarthe*, Mémoire d'Inspecteur des affaires sanitaires et sociales : E.N.S.P., 1995-1997, 86 p.

- GOULARD M. *L'aménagement du travail au service de l'amélioration de la qualité de vie des travailleurs handicapés des C.A.T. Hauts-Alpins*, Mémoire d'Inspecteur des affaires sanitaires et sociales : E.N.S.P., 1995-1997, 86 p.

## **DOCUMENTS DEPARTEMENTAUX**

- Le règlement départemental de l'aide sociale des Bouches-du-Rhône, Conseil Général, Janvier 2003, 50 p.

- FRIOUX V. *Etude de cas. Les personnes handicapées vieillissantes*. C.R.A.M. P.A.C.A., 2003, 31 p.

- PITAUD P. GOURY E. MAUREL J. et al. *Retraite et handicap mental : Analyse prospective d'une population âgée de 50 à 60 ans travaillant en C.A.T.*, Équipe de recherche « Vieillissement et champ social », Institut de Gérontologie Sociale (I.G.S.), Marseille : I.G.S., 2001, 98 p.

- Groupe de travail « *Viellissement des personnes handicapées* » pour le schéma départemental des personnes handicapées. Compte rendu des réunions, D.D.A.S.S. des Bouches-du-Rhône, Mars 2001, 4 p.
- Etat des lieux préalable au schéma « Handicap » des Bouches-du-Rhône, C.R.E.A.I., 2001, 71 p.
  
- Groupe de travail Architecture M.A.S. *Quelles questions se poser avant de construire une structure d'hébergement pour personnes adultes handicapées ?* D.R.A.S.S. P.A.C.A., Juillet 2000, 14 p.
  
- Synthèse Tableaux de bord des C.A.T., D.R.A.S.S., 2000, 24 p.
  
- C.O.O.P.S.O.C. INDUSTRIE. *Vieillesse : La personne handicapée. L'avenir, comment ? Etudes, propositions, statistiques.* Commission « Prise en charge », Marseille : C.O.O.P.S.O.C., 1999, 60 p.
  
- Le schéma départemental des équipements et services sociaux et médico-sociaux destinés aux personnes adultes handicapées du Département des Bouches-du-Rhône, Conseil Général, 1998, 32 p.
  
- Le schéma départemental des équipements destinés aux personnes âgées du Département des Bouches-du-Rhône, Conseil Général, 1998, 20 p.

## **DECISIONS DE JUSTICE**

- Commission centrale d'aide sociale, Dossier n° 970712, Madame Vuittenez, le 19 novembre 2002.
- Conseil d'Etat, Dossier n° 214252, Monsieur Garofalo, le 25 avril 2001.
- Conseil d'Etat, Département du Haut Rhin, 7 juillet 1993.
- Commission centrale d'aide sociale, Assemblée plénière, n° 1/85, Bas Rhin, 15 novembre 1985.
- Arrêt du Conseil d'État du 26 juin 1981, Comité national pour la promotion sociale des aveugles.

## **REFERENCES JURIDIQUES**

- Code de l'action sociale et des familles, art. L.312-1, L.344-1, L.344-2, L.344-3, L.344.4, L-344-5, L. 344-6, L. 344-7, L.345-3.
- Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
- La loi n°2002-73 du 17 janvier 2002 de modernisation sociale.
- Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.
- Loi n°2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie.
- Loi n°89-475 du 10 juillet 1989 relatif à l'accueil familial.
- Loi n°86-17 du 6 janvier 1986 adaptant la législation sanitaire et sociale aux transferts de compétence en matière d'aide sociale et de santé.
- Loi n°83-663 du 22 juillet 1983 complétant la loi n° 83-8 du 7 janvier 1983 relative à la répartition de compétences entre les communes, les départements, les régions et l'État.
- Loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.
- Loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.
- Ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée.
- Décret n°94-08 du 15 mars 1994 relatif aux tableaux de bord des C.A.T.
- Décret n°93-1216 du 4 novembre 1993 relatif au guide barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées.
- Décret n°81-448 du 8 mai 1981 relatif aux conditions d'autorisation et de prise en charge des services de soins à domicile pour personnes âgées.
- Décret n°77-1546 du 31 décembre 1977 relatif aux C.A.T. modifié par le décret n°95-174 du 9 mai 1995.
- Circulaire N°DGAS/5C/3B/DSS/1A/2003/104 du 4 mars 2003 relative à la campagne budgétaire pour 2003 des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées et des structures d'addictologie.
- Circulaire N°DGAS/3B/5C//2003/106 du 4 mars 2003 relative à la campagne budgétaire pour 2003 des centres d'aide par le travail.
- Circulaire DSS-4C/N°99/06 du 7 janvier 1999 relative aux conditions d'accès aux avantages de vieillesse des bénéficiaires de l'A.A.H.
- Circulaire DSS-4C/N° 99/290 du 20 mai 1999 complétant la circulaire Circulaire DSS-4C/N°99/06 du 7 janvier 1999 relative aux conditions d'accès aux avantages de vieillesse des bénéficiaires de l'A.A.H.
- Circulaire n° 60 AS du 8 décembre 1978 relative aux C.A.T.
- Circulaire du 18 décembre 1964 relative aux C.A.T.

---

## Liste des annexes

---

Annexe 1 : Création d'un F.A.M. pour handicapés vieillissants dans les Bouches-du-Rhône

Annexe 2 : Création d'une M.A.P.H.A. par l'association « La Chrysalide »

Annexe 3 : Création d'un F.A.M. pour handicapés vieillissants dans les Hautes-Alpes

Annexe 4 : Liste des personnes rencontrées

Annexe 5 : Guide d'entretien « Association »

Annexe 6 : Guide d'entretien « Directeur de C.A.T. »

Annexe 7 : Guide d'entretien « Décideurs ».

## **ANNEXE 1 : Création d'un F.A.M. dans les Bouches-du-Rhône**

Ce F.A.M. sera agréé pour recevoir 37 adultes handicapés (déficients intellectuels, trisomiques, autistes, psychotiques) des deux sexes résidants dans les Bouches-du-Rhône, âgés de 45 ans et plus, sur orientation de la C.O.T.O.R.E.P.

L'établissement accueillera dans des proportions égales :

- Des handicapés dont l'état de santé ne permet plus une activité de production en C.A.T. ;
- Des handicapés placés en foyer occupationnel dont l'état nécessite en raison de leur âge une surveillance médicale constante ;
- Des handicapés restés au domicile dont le degré d'autonomie et l'état de santé nécessitent désormais une prise en charge en institution.

Le projet de vie sera axé sur la préservation et le maintien des acquis ainsi que sur la préservation des réseaux familiaux et sociaux.

Une attention particulière sera portée à l'environnement : conception architecturale en petites unités, accessibilité de l'aménagement intérieur, chambres simples et doubles ouvrant la possibilité d'accueillir des couples, mise à disposition d'un à deux appartements permettant l'accueil conjoint d'un handicapé et d'un membre de la famille afin de préparer la séparation qu'implique l'accueil en foyer ou permettant un accueil temporaire.

Le personnel sera formé à la problématique du vieillissement et du handicap. Il sera composé de personnels éducatif, de soins et d'accompagnement et devra comprendre des vacations médicales. Sa composition pourra évoluer pour prendre en compte la dépendance des résidents au fil des années.

Pour ce qui relève des soins, il comprendra les qualifications suivantes : aide-soignant, aide médico-psychologique, infirmier, psychologue, médecin généraliste à compétence gériatrique, psychiatre, kinésithérapeute.

L'établissement est appelé à s'inscrire au sein d'un réseau de partenaires et à formaliser, ses partenariats par convention, notamment avec un centre hospitalier.

Il fera l'objet d'une répartition claire entre les coûts relatifs à l'hébergement (hôtellerie, services collectifs, animation sociale) et aux soins (soins médicaux, paramédicaux, nursing). La tarification se fera par prix de journée à la charge de l'intéressé, ses obligés ou l'aide sociale et par dotation globale à la charge de l'assurance maladie.

## **ANNEXE 2 : Création d'une M.A.P.H.A par l'association « La Chrysalide »**

L'association « La Chrysalide » a pour projet, sur le site de « La Panouse », la création d'une maison d'accueil pour personnes handicapées Agées (M.A.P.H.A) qui présentent une déficience intellectuelle moyenne ou profonde permanente, antérieure à l'entrée en maison de retraite.

Cette structure, d'une capacité de 24 lits, sera constituée de trois unités de vie de 8 personnes et permettra de dispenser une prise en charge adaptée au handicap et au vieillissement.

L'entrée pourra s'envisager pour :

- les personnes qui, à partir de 50 ans, souhaitent quitter leur milieu de vie précédent (foyer de C.A.T, externat seul...) ou qui sont ou deviennent inaptes au travail ;
- les personnes qui, jusqu'à l'âge de 50 ans, et au-delà, n'ont jamais bénéficié d'un encadrement adapté (qui vivent jusqu'à ce jour dans leur famille) ;
- les personnes qui atteignent 60 ans et plus et qui bénéficient d'une retraite.

Ainsi, par dérogation aux textes actuellement en vigueur concernant l'âge de la retraite, l'admission est prévue à partir de 50 ans.

Le complexe de la Panouse comprend : un C.A.T. « Les Pins » en cours de délocalisation, un foyer d'hébergement « Les Genets », un accueil de jour « Les Tournesols », une M.A.S. « Les Sophoras ».

La délocalisation du C.A.T. « les Pins » permettra de maintenir sur le site uniquement les structures d'hébergement et l'espace ainsi libéré sera utilisé pour la création de la maison de retraite. Son implantation sur ce site, parmi d'autres structures déjà existantes permettra aux usagers de ne pas être coupés de leur environnement, évitant ainsi tout sentiment d'abandon, dommageable pour l'équilibre de la personne handicapée mentale, a fortiori âgée. Il s'agit en fait de maintenir les personnes résidant en foyer pour certains depuis plus de 40 ans dans leur habitat et qui deviennent inaptes au travail.

Les objectifs poursuivis par le projet et qui devront être atteints d'une manière souple et personnalisée en évaluant de façon précise le potentiel de la personne handicapée seront des objectifs de soins, d'adaptation, d'animation, d'accompagnement et de préservation des acquis. Les matinées seront consacrées surtout à l'hygiène et les après-midi aux animations diverses. Elles seront organisées en petits groupes tout en veillant au temps de repos.

Les personnes handicapées vieillissantes seront encadrées par 9.5 E.T.P., soit un chef de service, 2 animateurs et 6.5 A.M.P.

Le financement est assuré pour la moitié par un emprunt, le reste étant un apport associatif et des subventions (Conseil régional et C.R.A.M.).

Le prix de journée à l'ouverture de l'établissement est estimé à 82.29 euros.

Cette Maison d'accueil pour Personnes Agées Handicapées (M.A.H.P.A.) est le premier établissement de ce type qui sera créé dans les Bouches-du-Rhône.



### **ANNEXE 3 : Création d'un F.A.M. dans le département des Alpes de Haute Provence**

La création de ce F.A.M. s'inscrit dans un projet plus global de restructuration et d'extension du centre d'accueil spécialisé de Forcalquier. Il s'agit d'un établissement public qui comprend une MAS, un foyer occupationnel et un service de placement familial spécialisé.

Les personnes concernées par ce projet sont des adultes présentant un handicap mental, sensoriel, physique, des troubles psychiatriques stabilisés ou ayant été accueillis dans des C.A.T., des foyers de vie ou des M.A.S. La priorité sera néanmoins donnée aux résidents du centre d'accueil spécialisé, ce qui permettra de libérer des places en M.A.S. et en foyer occupationnel car l'établissement compte 22 personnes âgées de plus de 50 ans.

Ces personnes seront accueillies en internat mais elles pourront également bénéficier de séjour en famille d'accueil si leur projet individuel et leur prise en charge le permettent.

Le projet de vie est fondé sur un accompagnement éducatif des personnes. Il s'appuie sur la volonté de stimuler sans contraindre afin de maintenir les acquis en ce qui concerne l'autonomie, la vie quotidienne et la socialisation.

Les capacités des personnes seront donc mobilisées autour de diverses activités (soins du corps, activités motrices, manuelles et artistiques, activités de socialisation) et les temps de la vie quotidienne (aide au ménage, rangement...)

Chaque résident aura un projet individualisé, qui prendra en compte son autonomie, son histoire, son besoin en soins, ses potentialités, ses goûts, ses projets...

Il s'agit de l'aménagement intérieur d'un bâtiment déjà existant, d'une superficie d'environ 1000 m<sup>2</sup>. Le financement sera essentiellement réalisé par emprunt. Les achats de mobiliers et de matériels seront faits par auto-financement sur la section d'investissement. Le lieu de vie actuellement partiellement aménagé pourra accueillir 22 résidents. Des espaces collectifs chaleureux ont été prévus. Le choix a été fait d'aménager des chambres à deux lits avec une séparation partielle afin d'éviter de confronter l'individu à l'isolement, tout en lui laissant une certaine intimité.

Le personnel sera composé de :

- la direction : 0.30
- service administratifs : 0.25
- A.S.H. : 1
- A.S.I. : 1.55
- cadre socio-éducatif : 0.50
- assistant socio-éducatif : 1
- moniteur éducateur : 1
- A.M.P. : 2
- infirmière : 0.60
- aide soignant : 5.05
- ergothérapeute : 0.15
- psychomotricien : 0.15
- kinésithérapeute : 0.10
- diététicienne : 0.05
- psychologue : 0.10

Le prix de journée sera de 161.27 euros avec un financement :

- par l'État : 53.75 euros par jour ;
- par le département : 107.52 euros par jour.

## **ANNEXE 4 : Liste des personnes rencontrées**

### Services déconcentrés de l'Etat

- un inspecteur principal, responsable du service Administration Générale, D.R.A.S.S.
- un Inspecteur principal, chef de service, service Actions de Santé et Offre de Soins (A.S.O.S.), D.R.A.S.S.
- un I.A.S.S., service A.S.O.S., service planification, personnes âgées, D.R.A.S.S.
- un I.A.S.S., service A.S.O.S., service planification, personnes handicapées, D.R.A.S.S.
- un Inspecteur principal, chef de service, service établissements médico-sociaux, D.D.A.S.S.
- un I.A.S.S., service établissements médico-sociaux, D.D.A.S.S.

### Conseil Général

- le référent « personne handicapée »
- le référent médical
- le service programmation
  
- Caisse régionale d'assurance maladie
- C.R.E.A.I. : le documentaliste et un chargé de mission

### Associations

- Directeur association « La Chrysalide »
- Directeur association « C.O.O.P.S.O.C. »
- Président du groupement « Handicap 13 Nord »

### Etablissements

- C.A.T. « Saint Jean », éducateur spécialisé
- C.A.T. « Luynes », directrice
- C.A.T. « Vert Pré », psychologue
- C.A.T. « Les Abeilles », chef de service
- C.A.T. « La Farigoule »
- C.A.T. « Les Etangs »
- C.A.T. « Léon Béranger », assistante sociale
- C.A.T. « Les Glycines » et C.A.T. « Les Lierres », directeur
- C.A.T. « Le Rouet »
- C.A.T. « Les Cigales Jean Paour », infirmière
  
- Centre de rééducation fonctionnelle de Valmante, directeur
- Foyer occupationnel « Les Vertes Collines », directeur
  
- Maison de retraite « La Bourbonne », infirmière
- Maison de retraite « Saint Georges », directeur
- Maison de retraite « Lou Cigalou », infirmière
- Centre gérontologique départemental, médecin
- Service auxiliaire de vie Croix-rouge

## **ANNEXE 5 : Guide d'entretien « Association »**

### 1) Présentation

Se présenter

Présentez-vous (formation, expérience professionnelle antérieure)  
Présentation de la structure

### 2) Présentation de l'association

Quelles sont les caractéristiques de la population prise en charge par l'association ?  
Quels sont les types de pathologies ?

Quelles sont vos difficultés ?  
Quelles améliorations souhaiteriez-vous ?

### 3) Le vieillissement

Avez-vous des problèmes pour la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes au sein de l'association ?

Avez-vous observé des signes de vieillissement parmi les travailleurs handicapés ?  
Si oui, lesquels ? A quelles occasions ?

Parmi les travailleurs handicapés, y en a-t-il, selon vous, qui souffrent de vieillissement précoce ?  
S'agit-il d'un réel vieillissement précoce ?  
De la prévention est-elle envisageable ?  
Un aménagement du travail pour les personnes handicapées vieillissantes serait-il une solution ?  
Quelles seraient les modalités d'organisation du temps libéré ?

De quelles connaissances disposez-vous aujourd'hui sur cette population ? Existe-il des groupes de travail ? Avez-vous engagé des travaux sur la question ?

Participez-vous au schéma départemental pour personnes âgées et/ou handicapées ?

Existe-t-il des coordinations entre les associations, les établissements ? Entre le secteur sanitaire et médico-social ? Entre le secteur médico-social et gériatrique ?

Qu'attendez-vous des services déconcentrés ?

Que proposez-vous comme solutions pour la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes ?  
Avez-vous des projets ?  
Quels seraient les critères et les types de financement de ces structures ?

Faut-il des structures spécifiques pour les personnes handicapées vieillissantes ou peut-on mélanger des personnes handicapées avec des personnes âgées ?

### 4) Conclusion de l'entretien

Remerciements

## **ANNEXE 6 : Guide d'entretien « Directeur de C.A.T. »**

### 1) Présentation

Se présenter (formation, expérience professionnelle antérieure)  
Présentez-vous

### 2) Présentation de la structure

Quelles sont les caractéristiques de la population reçue ? Quels sont les types de pathologies ?

Quelles sont les activités du C.A.T. ? (Difficultés ? Productivité ?)

Quels sont les professionnels employés dans la structure ?

Le personnel est-il formé spécifiquement au vieillissement des personnes handicapées ?

Rencontrez-vous des difficultés ?

Quelles améliorations souhaiteriez-vous ?

### 3) Le vieillissement

Avez-vous des problèmes de vieillissement au sein du C.A.T. ?

Avez-vous observé des signes de vieillissement parmi les travailleurs handicapés ?

Si oui, lesquels ?

Parmi les travailleurs handicapés accueillis dans votre C.A.T., y en a-t-il, selon vous, qui souffrent de vieillissement précoce ? S'agit-il d'un réel vieillissement précoce ?

De la prévention est-elle envisageable ?

Avez-vous mis en place un aménagement du travail pour les personnes handicapées vieillissantes ?

Selon quelles modalités ? (diminution des rythmes de travail, changement d'atelier...)

Y a-t-il, dans votre établissement, des travailleurs qui seraient intéressés par ces formules ?

Quelles seraient les modalités d'organisation du temps libéré ?

Obstacles à la mise en place de l'aménagement du travail ?

Existe-t-il des coordinations entre les associations, les établissements ? Entre le secteur sanitaire et médico-social ? Entre le secteur médico-social et gériatrique ?

Où orientez-vous les travailleurs handicapés vieillissants ?

Que proposez-vous comme solutions pour la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes ? Avez-vous des projets ?

Faut-il des structures spécifiques pour les personnes handicapées vieillissantes ou peut-on mélanger des personnes handicapées avec des personnes âgées ?

Qu'attendez-vous des services déconcentrés ?

### 4) Conclusion de l'entretien

Remerciements

## **ANNEXE 7 : Guide d'entretien « Décideurs »**

### 1) Présentation

Se présenter

### 2) Entretien

De quelles connaissances disposez-vous aujourd'hui sur cette population ? Existe-il des groupes de travail ? Avez-vous engagé des travaux sur la question ? Si oui, lesquels et sous le pilotage de qui ? Avez-vous des statistiques ?

Quel est le fonctionnement dans les Bouches-du-Rhône ? (Relations avec les associations, les établissements, les différents partenaires ...)

Quelles difficultés rencontrez-vous ?

Quelles améliorations souhaiteriez-vous ?

Quels sont les besoins des personnes handicapées vieillissantes et leurs spécificités par rapport à ceux des personnes âgées s'il y en a ?

Pourriez-vous me parler des grandes orientations stratégiques, au niveau national et départemental, notamment en terme de schémas départementaux ?

Les personnes handicapées vieillissantes devraient-elles bénéficier d'un mode de financement spécifique ou du même mode que les personnes âgées dépendantes ?

Quelles sont les contraintes (budgétaires, politiques...) ?

Que proposez-vous comme solutions pour la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes ?

Quel type de structure d'accueil serait envisagé dans l'avenir pour les personnes handicapées vieillissantes ?

Faut-il des structures spécifiques pour les personnes handicapées vieillissantes ou peut-on mélanger des personnes handicapées avec des personnes âgées ?

Avez-vous des projets ? (nature, capacité, effectif et ration d'encadrement, prix de journée)

Quels seraient les critères et les types de financement de ces structures ?

Un aménagement du travail pour les personnes handicapées vieillissantes serait-il une solution ? Selon quelles modalités ? Quelles sont les conséquences en terme de salaire pour le travailleur ? Quelles seraient les modalités d'organisation du temps libéré ? Obstacles à la mise en place de l'aménagement du travail ?

Existe-t-il des coordinations entre les associations, les établissements ? Entre le secteur sanitaire et médico-social ? Entre le secteur médico-social et gériatrique ? Quel est ou quel serait votre rôle dans l'amélioration du partenariat ?

### 4) Conclusion de l'entretien

Remerciements

## **ANNEXE 8 : Guide d'entretien « Maison de retraite »**

### 1) Présentation

Se présenter (formation, expérience professionnelle antérieure)  
Présentez-vous

### 2) Les personnes handicapées vieillissantes

Quelles sont les caractéristiques de la population reçue ?  
Accueillez-vous des personnes handicapées vieillissantes ?  
Des anciens travailleurs de C.A.T. ?  
Sinon, d'où viennent les personnes handicapées ?  
Quel est leur profil ?  
Le personnel est-il formé spécifiquement au vieillissement des personnes handicapées ?  
Rencontrez-vous des difficultés ?  
Quelles améliorations souhaiteriez-vous ?

Existe-t-il des coordinations entre les associations, les établissements ?  
Entre le secteur sanitaire et médico-social ?  
Entre le secteur médico-social et gériatrique ?

Que proposeriez-vous comme solutions pour la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes ?  
Avez-vous des projets ?  
Faut-il des structures spécifiques pour les personnes handicapées vieillissantes ou peut-on mélanger des personnes handicapées avec des personnes âgées ?  
Comment la personne s'est adaptée à la structure et comment la structure s'est adaptée à la personne ?  
Comment se passe la cohabitation ?

Qu'attendez-vous des services déconcentrés ?

### 4) Conclusion de l'entretien

Remerciements