



ENSP
ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE
RENNES

**Directeur d'établissement
sanitaire et social public
Promotion 2002 - 2003**

PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES

EN MAISON DE RETRAITE :

UNE PRISE EN CHARGE ADAPTÉE ?

DEVAUX Frédéric

Remerciements

Je tiens ici à remercier toutes les personnes qui m'ont aidé de près ou de loin à la réalisation de ce mémoire.

Madame Hélène Maçon pour ses conseils précieux, sa disponibilité et sa gentillesse.

Madame Bernadette Laurenty, directrice des maisons de retraite de Mouvaux et Bondues pour son écoute attentive et son soutien.

Monsieur Emmanuel Sys, directeur de la maison de retraite de Marcq-en-Baroeul pour ses conseils.

Madame Ochwarek et madame Lemierre, respectivement directrice et cadre socio-éducatif de l'EPDSAE de Bondues pour m'avoir ouvert leur structure.

Madame Odile Nadier, pour nos échanges enrichissants sur le thème du mémoire.

Monsieur Philippe Pelletier pour sa relecture attentive.

L'équipe informatique de l'ENSP de Rennes pour leur aide technique fort bien venue.

Je tiens aussi à adresser un remerciement tout particulier à monsieur Gérard Zribi pour la disponibilité dont il a su faire preuve et les informations précieuses qu'il a pu me fournir sur les personnes handicapées d'une manière générale et les personnes handicapées vieillissantes en particulier.

Que les personnes citées ici trouvent l'expression de ma reconnaissance.

Sommaire

INTRODUCTION	1
PARTIE I : PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES ET PERSONNES AGEES : UNE PRISE EN CHARGE COMMUNE A LA PORTEE DES MAISONS DE RETRAITE.....	3
I.1 Un besoin récent réel et ressenti.....	3
I.1.1 Un poids démographique indéniable	4
A) Au niveau national.....	5
B) Au niveau régional et départemental	6
C) Au niveau local	7
I.1.2 Une prise en compte politique exprimée par les collectivités publiques	9
A) Par l'Etat	10
B) Par les départements	10
I.2 Personnes âgées et personnes handicapées : deux populations aux différences marquées ?	12
I.2.1 Définition des populations.....	12
A) Les personnes âgées	13
B) Les personnes handicapées	14
I.2.2 Les personnes handicapées vieillissantes : au carrefour des deux populations..	16
A) Un rapprochement administratif	16
B) Personnes âgées et handicap.....	16
C) Handicap et dépendance : deux notions différentes ?	18
I.3 Les modalités de prise en charge des personnes handicapées vieillissantes sont elles trop spécifiques ?	22
I.3.1 Un problème d'autonomie.....	22
A) Définition	23
I.3.2 Le projet de vie au cœur de la prise en charge.....	25
A) La trajectoire institutionnelle.....	26
B) Donner du sens à la prise en charge	27
PARTIE II : PRENDRE EN CHARGE DES PERSONNES HANDICAPEES MENTALES VIEILLISSANTES DANS UNE MAISON DE RETRAITE : PHYSIONOMIE D'UN PROJET	31
II.1 Le cadre du projet.....	31
II.1.1 Les objectifs du projet.....	31

A)	Le public	33
B)	La structure.....	38
II.1.2	L'adhésion au projet.....	45
A)	En interne	45
B)	En externe	46
II.2	La conduite du projet.....	48
II.2.1	Actions et acteurs	48
A)	Définition des acteurs.....	49
B)	Définitions des actions	50
II.2.2	Réussir une prise en charge différente	54
A)	Elaborer le projet de vie	54
B)	Organiser la cohabitation	56
II.3	Une mise en œuvre effective organisée sur le partage des compétences... 59	
II.3.1	Personnels et activités : une question de transversalité	59
II.3.2	Partenariat, travail en réseau et évaluation.....	63
A)	Objectifs du partenariat	63
B)	Partenaires et acteurs du réseau.....	64
C)	Organiser le partenariat et l'évaluation	65
CONCLUSION	68
BIBLIOGRAPHIE	70
ANNEXES	73

Liste des sigles utilisés

AAH	allocation adulte handicapé
ACTP	allocation compensatrice tierce personne
ADL	activities of daily living
AGGIR	autonomie gérontologie groupe iso ressource
APA	allocation personnalisé d'autonomie
APAJH	association pour adultes et jeunes handicapés
APF	association des paralysés de France
CAT	centre d'aide par le travail
CCAH	comité national de coordination de l'action en faveur des personnes handicapées
CES	conseil économique et social
CESR	conseil économique et social régional
CIH	classification internationale des handicaps
COTOREP	commission technique d'orientation et de reclassement professionnel
DDASS	direction départementale des affaires sanitaires et sociales
DRASS	direction régionale des affaires sanitaires et sociales
DREES	direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques ministère des affaires sociales
EHPAD	établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EPDSAE	établissement public départemental de soins, d'accompagnement et d'éducation
FDT	foyer à double tarification
FHF	fédération hospitalière de France
GIR	groupe iso ressource
HCPF	haut conseil de la population et de la famille
HID	handicap incapacités dépendance
MAP	modèle d'accompagnement personnalisé
MAS	maison d'accueil spécialisée
OMS	organisation mondiale de la santé
ONDAM	objectif national des dépenses d'assurance maladie
PSD	prestation spécifique dépendance
UDAPEI	union départementale des associations des parents et amis d'enfants inadaptés
UNAPEI	union nationale des associations des parents et amis d'enfants inadaptés
UVA	unité de vie Alzheimer

INTRODUCTION

Le département du Nord a arrêté en 2002 ses objectifs en matière de prise en charge des populations relevant de la problématique du handicap et du vieillissement¹. Ont été ainsi définis de grands axes de politique sanitaire et sociale à l'intention de chacune de deux populations. Des axes transversaux ont aussi été fixés qui mettent en avant la nécessaire coopération entre le secteur des personnes âgées et celui du handicap. C'est qu'en effet, les progrès de la médecine et des conditions d'existence ont amélioré de manière sensible l'espérance de vie des personnes handicapées. Aujourd'hui, ce phénomène positif a néanmoins pour conséquence de poser de manière aiguë le problème de prise en charge des personnes handicapées vieillissantes. Si le département du Nord fait appel aux professionnels des deux secteurs pour trouver des solutions, il n'en admet pas moins que le vieillissement des personnes handicapées pose des problèmes qui requièrent une adaptation des prises en charge². Les solutions à trouver sont donc à la fois complexes et multiples.

Les personnes handicapées vieillissantes semblent à la croisée des chemins. A la fois atteintes d'un handicap et souffrant de troubles du vieillissement, elles apparaissent comme relevant d'une problématique spécifique. Le directeur de maison de retraite, en tant que spécialiste de la prise en charge des problèmes du vieillissement est donc concerné par l'accueil d'une telle population. Toutefois, les particularités de cette population nous amènent indubitablement à nous poser la question suivante : la maison de retraite ordinaire est-elle un lieu d'accueil adapté pour les personnes handicapées vieillissantes ? La réponse à cette question est plus complexe qu'il n'y paraît. Tout d'abord parce que l'accueil des personnes handicapées vieillissantes dans des maisons de retraite est déjà une réalité. 8000 personnes selon l'enquête HID, 13000 selon l'enquête Ernest de la mission Marthe seraient ainsi hébergées dans des établissements pour personnes âgées, principalement dans des établissements publics³. Ensuite, parce que l'urgence de la situation ne permet pas au secteur spécialisé de répondre totalement à ce besoin. Le

¹ Schéma départemental « adultes handicapés » et schéma départemental Personnes âgées, novembre 2002.

² Programmation des services et actions en faveur des adultes handicapés de 2003 à 2006, p1.

³ La lettre de la Fédération Hospitalière de France, n°1 janvier 2003, p5.

secteur des personnes âgées a donc un rôle à jouer même si ses compétences dans ce domaine semblent limitées. De surcroît, les pouvoirs publics ont édictées des recommandations auxquelles se référer et des crédits certains ont été alloués à la création de places d'accueil pour personnes handicapées vieillissantes. Le plan triennal 2001-2003 prévoit ainsi l'attribution d'une somme de 6,86 millions d'euros pour ce type d'action.

Le directeur d'établissement pour personnes âgées peut donc être tenté de répondre à l'appel qui lui est lancé. Malgré l'absence d'un véritable cahier des charges, il peut compter sur l'appui des pouvoirs publics et des acteurs du secteur spécialisé pour monter un projet cohérent répondant aux besoins reconnus de cette population.

En prenant comme cadre de référence le département du Nord et la maison de retraite de Bondues située dans la métropole lilloise⁴, nous allons tenter d'apporter des éléments de réponse aux questions que nous nous sommes posées.

Après avoir déterminé que la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes était à la portée des maisons de retraite (partie 1), nous aborderons le rôle central du directeur d'établissement dans la mise en œuvre d'un projet d'accueil de personnes handicapées mentales vieillissantes dans une maison de retraite (partie 2).

⁴ il convient toutefois de noter que ces exemples n'ont été choisis que pour illustrer le propos. Le travail effectué ne constitue en aucune manière un compte rendu de ce qui a été fait à la maison de retraite de Bondues, il se veut plus générique. Pour cette raison, la maison de retraite de Bondues n'est pas présentée dans ce travail.

PARTIE I : PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES ET PERSONNES AGEES : UNE PRISE EN CHARGE COMMUNE A LA PORTEE DES MAISONS DE RETRAITE

Les maisons de retraite sont elles à même de recevoir des personnes handicapées vieillissantes ? La question mérite d'être posée car la population des personnes handicapées a traditionnellement quitté nos institutions depuis la scission du secteur en 1975. Nous allons tenter d'apporter des éléments de réponse en démontrant que cette prise en charge est requise par un besoin réel et ressenti (1-1), même si l'on peut se questionner sur les différences existantes entre les deux populations (1-2), rendant peut être la particularité de la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes trop spécifique pour le secteur des personnes âgées (1-3).

I.1 UN BESOIN RECENT REEL ET RESSENTI

L'émergence d'un besoin réel en matière de prise en charge de la personne handicapée vieillissante est relativement récent. Tout au plus peut on le dater de moins de 5 ans. Malgré des mises en garde plus anciennes⁵, les travaux les plus importants ont été menés dès 1997 à l'appel du secteur associatif et ont trouvé un écho dans l'action des pouvoirs publics.

C'est qu'en effet, le poids démographique de la population des personnes handicapées vieillissantes s'accroît (1-1-1). Les derniers schémas départementaux «Handicap » de

⁵ Dès 1984, le CCAH (Comité national de Coordination de l'Action en faveur des Personnes Handicapées) a organisé des journées d'étude sur les personnes handicapées « âgées ». En 1990, Gérard Zribi et Jacques Sarfaty ont publié une étude : Handicap mental et vieillissement, CTNERHI, 1990. En 1992, l'APF (Association des Paralysés de France) du Maine et Loire proposait la mise en place de structures d'accueil spécialisées pour personnes handicapées physiques vieillissantes.

plusieurs départements intègrent cette problématique dans leur réflexion et l'ont inscrite dans les grands axes de leur politique sociale (1-1-2).

I.1.1 Un poids démographique indéniable

La population des personnes handicapées vieillit. Cela n'est guère étonnant si l'on considère deux éléments :

- Tout d'abord, c'est un phénomène général dans la population française. L'INSEE estime que le nombre de personnes âgées de plus de 75 ans progressera de 6 millions d'ici à 2020, dont 2.1 millions pour les personnes de plus de 85 ans. Les projections démographiques en 2050 laissent supposer une population de 11 millions de personnes de plus de 75 ans, dont 4.7 millions de plus de 85 ans. Parallèlement, le phénomène de dépendance va s'accroître en proportion. Le Conseil Economique et Social (CES) estime pour sa part à 700 000 le nombre de personnes âgées de plus de 70 ans fortement dépendantes. Ce chiffre devrait passer à plus de 1 million dans moins de 10 ans.
- Ensuite, l'espérance de vie des personnes handicapées s'est considérablement accrue. Il convient ici de préciser que ces années de vie gagnées concernent essentiellement les personnes handicapées mentales et les personnes poly-handicapées (qui cumulent notamment un handicap mental avec une autre forme de handicap). Effectivement, les personnes atteintes d'une déficience ou d'un handicap sensoriel ou moteur disposent d'une espérance de vie similaire au reste de la population. Pour les personnes relevant d'un handicap mental, l'âge moyen de décès était de 30 ans environ dans les années trente. Il est aujourd'hui de 50 ans. Cette population aurait gagné 12 ans d'espérance de vie depuis les années quatre vingts.

Ceci pris en compte, il apparaît en définitive comme assez logique d'être confronté à un véritable problème démographique lié au vieillissement de la population des personnes handicapées. Il semblerait, néanmoins, que la prise de conscience des pouvoirs publics ne se soit faite que devant l'urgence de la situation engendrée par ce phénomène. Les réalités statistiques ne se seraient que tardivement imposées aux instances de coordination de la politique sanitaire et sociale.

Pourtant, les statistiques sont formelles et concordent pour affirmer que le vieillissement des personnes handicapées est un véritable phénomène dont il convient de mesurer l'ampleur.

A) Au niveau national

La DREES (Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques)⁶ dans son approche statistique sur les personnes handicapées vieillissantes tirée de la dernière enquête HID (Handicap – Incapacités – Déficiences) donne le chiffre de 635 000 personnes handicapées vieillissantes, dont 267 000 âgées de 60 ans et plus. Toutefois, ces chiffres, malgré leur intérêt, apparaissent comme une évaluation très large du phénomène qui nous intéresse⁷. D'autres études peuvent être citées.

Le Haut Conseil de la Population et de la Famille (HCPF) estime dans un avis rendu en novembre 2002, que le nombre de personnes handicapées qui devraient atteindre l'âge de 60 ans dans les 10 prochaines années peut être évalué à 150 000.

Le CCAH estime pour sa part que la population des personnes handicapées mentales doit être considérée comme stable à 2.5% de la population totale. Sur cette proportion, il dénombre environ entre 70 000 et 80 000 personnes handicapées mentales de plus de 40 ans. Ces chiffres doivent néanmoins être considérées comme une estimation faible du nombre réel car il n'inclut pas les personnes handicapées vivant à domicile.

L'enquête HID de 1997 donne l'âge moyen des personnes accueillies en institution. Il est 34 ans en CAT, 38 ans en Foyer Occupationnel et 35 ans en Foyer à Double Tarification. Parallèlement, l'enquête nous apprend qu'en 1996, 12% des personnes travaillant en CAT étaient âgées de plus de 45 ans. Cette proportion est de 28% pour les personnes accueillies en Foyer Occupationnel. La dernière enquête menée en 1998 confirme ces tendances et donne pour l'ensemble des foyers pour adultes handicapés une proportion des personnes handicapées de 50 ans et plus équivalente à plus de 13%. Celle-ci passe à plus de 23% si l'on considère les personnes âgées de 45 ans et plus. Cette proportion peut apparaître comme forte mais doit être nuancée car elle concerne l'ensemble des foyers pour adultes handicapés (dont les Foyers Occupationnels et les Maisons d'Accueil Spécialisé qui reçoivent des personnes aux handicaps sévères voire très sévères et dont la moyenne d'âge est plus forte que pour les autres foyers). Il convient aussi de souligner

⁶ DREES, numéro 204, décembre 2002

⁷ Le critère retenu pour l'évaluation concerne les personnes de 40 ans et plus qui présentent au moins une déficience survenue avant l'âge adulte et une incapacité apparue avant 20 ans.

que l'enquête HID ne concerne que la population en institution et ne rend donc pas compte des personnes handicapées à domicile.

Ces chiffres qui dessinent une tendance nationale assez fortement tournée vers un vieillissement de la population des personnes handicapées ne doivent pas faire oublier que nous manquons malgré tout d'informations exhaustives sur ce phénomène (ce qui explique, par ailleurs, la discordance constatée sur les chiffres disponibles). Le Haut Conseil de la Population et de la Famille l'a notamment souligné lors de son intervention de novembre 2002⁸. La population à domicile demeure encore mal connue, bien qu'elle représente une part très importante de la population totale des personnes handicapées.

B) Au niveau régional et départemental

Les chiffres disponibles pour la région Nord - Pas de Calais et le département du Nord proviennent d'enquêtes locales dont certaines sont assez anciennes. Toutefois, les chiffres ainsi obtenus permettent de se faire une idée de la réalité du besoin.

Ainsi, l'enquête ES95 menée par la DRASS du Nord – Pas de Calais nous apprend qu'en 1995, 611 personnes handicapées de 48 ans et plus se trouvaient en institution dans le département du Nord (celui qui nous intéresse directement). Par projection, la population comprise entre 55 et 60 ans attendue en 2002 dans les institutions du Nord, peut être estimée à 431 personnes handicapées.

Ces chiffres se trouvent corroborés par ceux avancés dans l'enquête « adultes handicapés » conduite par la DDASS et Conseil Général du Pas de Calais en 2002. En effet, cette enquête indique qu'environ 664 personnes handicapées étaient âgées de 50 ans et plus dans les institutions du Pas de Calais (hors MAS) en 2002, dont 263 en CAT et 197 en Foyer Occupationnel.

Le schéma départemental « adultes handicapés » Nord, dont les premières conclusions ont été diffusées fin 2002, permet de disposer de chiffres actualisés. Ainsi, dans les foyers de vie pour personnes handicapées mentales, la part des plus de 55 ans est estimée à 11%. L'effectif total étant de 1217 personnes, c'est 133 personnes qui sont concernées par le vieillissement dans ces institutions.

⁸ Il estime notamment que « fait défaut une estimation du nombre des personnes en cause » et plus généralement que « les éléments d'information sur les personnes handicapées et leur vieillissement continuent d'être lacunaires ».

Dans les foyers d'hébergement attenants aux CAT, l'âge moyen est de 39 ans. La part des personnes de 50 ans et plus est d'environ 15% (dont 5% pour les 60 ans et plus). L'effectif total est de 1248 personnes, soit 187 personnes concernées (dont 62 de 60 ans et plus). Il est enfin intéressant de noter qu'un rapport du CESR (Conseil Economique et Social Régional) de 1999, donnait des chiffres très proches de ceux avancés par le schéma départemental. Par projection, ce rapport estimait de surcroît, que pour les CAT, le nombre de départ en retraite attendu, serait de 4 ou plus, par an et par structure, à partir de 2005.

C) Au niveau local

De manière générale, l'arrondissement de Lille (la métropole lilloise) est directement concernée par ce phénomène. Ainsi, le schéma départemental «adultes handicapés » indique qu'en ce qui concerne les listes d'attente en CAT ou en FDT, la sur représentation de l'arrondissement de Lille est patente (41.25% pour les CAT et 51.38% pour les FDT), conséquence directe du vieillissement de la population de ces institutions.

D'après l'UDAPEI (Union Départementale des Parents et Amis des personnes Handicapées Mentales) 150 personnes à domicile relèvent déjà sur la métropole de la problématique d'un placement en institution pour personnes handicapées vieillissantes. Ce chiffre devrait croître de manière sensible dans les années à venir.

Sur la commune de Bondues, l'EPDSAE (établissement public départemental de soins, d'Accompagnement et d'éducation) accueille 3 résidents qui auront besoin d'un placement en institutions pour personnes handicapées vieillissantes dans les 2 ans à venir. En outre, l'EPDSAE de Bondues fait état dans sa liste d'attente de 23 personnes de 55 ans et plus qu'elle ne pourra accueillir dans son établissement et qui relèveront dans les 5 prochaines années d'un placement dans une structure spécialisée.

Globalement, en prenant en considération l'ensemble des données disponibles au niveau local, une estimation basse de 300 personnes handicapées relevant de la problématique du vieillissement peut être émise pour la métropole lilloise.

Les études menées en parallèle par le milieu associatif aboutissent à un constat similaire au niveau national et dénoncent l'urgence de la situation. Elles stigmatisent par ailleurs un type de population bien particulière à prendre en charge dès maintenant et d'autant plus dans les années à venir, celle des personnes handicapées mentales.

Pour Nancy Breitenbach de Inclusion International⁹, le problème du vieillissement se pose essentiellement pour ce type de population. C'est en effet celle qui a obtenu le gain d'espérance de vie le plus important lors de ces dernières décennies et celle pour laquelle la réponse institutionnelle est la moins adaptée dans les critères actuels de prise en charge. L'UNAPEI (Union Nationale des Parents et Amis des Personnes Handicapées mentales) va dans la même direction, lorsqu'elle affirme que seulement une personne handicapée mentale sur trois dispose d'une réponse satisfaisante à son besoin d'accompagnement. Les 2/3 des personnes handicapées mentales demeurent à domicile et à la charge de leur famille. Cette association estime que le vieillissement précoce de ce type de population doit être situé aux alentours de 40-45 ans. Leur espérance de vie s'étant accrue, il est urgent de prendre en considération le besoin de prise en charge des personnes handicapées vieillissantes et cela d'autant plus que la fatigue des aidants traditionnels (ici essentiellement les familles) s'accroît elle aussi de manière sensible avec la montée en âge des parents. La famille, dans les conditions actuelles ne peut plus être considérée comme un palliatif acceptable au défaut de prise en charge globale de cette population par les pouvoirs publics. L'UNAPEI considère donc que le vieillissement des personnes handicapées mentales pose un vrai problème, important de par le nombre de personnes concernées et urgent de par la proximité des échéances. De son côté, la commission vieillissement de l'APAJH (Association pour Adultes et Jeunes Handicapés) considérait en 1998, que les problèmes liés à l'âge de la retraite seraient cruciaux dans un délai de 5 à 10 ans, soit une échéance située entre 2003 et 2008. Cette analyse concerne les personnes handicapées qui occupent un emploi en CAT ou en atelier protégé, elle rejoint d'ailleurs les études les plus récentes réalisées sur les populations des CAT. Le problème du vieillissement pour ce type de population se pose notamment dans les cadres des foyers d'hébergement liés aux CAT, car dans ce cas, l'âge de la retraite signifie aussi le départ du foyer d'hébergement et la recherche d'une nouvelle solution de prise en charge pour la personne handicapée, avec tout ce que cela comporte comme aspects négatifs (rupture de la prise en charge, déracinement institutionnel, réadaptation imposée...)

Le vieillissement des personnes handicapées est donc bien une réalité dont les études statistiques commencent à montrer l'ampleur. Le directeur de structure pour personnes âgées est dans une certaine mesure interpellé par ce phénomène car il semble pouvoir relever de son domaine de compétences (la prise en charge du vieillissement). Néanmoins, la population dont il est question est traditionnellement traitée par le secteur du handicap. Associations et pouvoirs publics sont-ils prêts à laisser une place dans ce type de prise en

⁹ Lors de son intervention aux journées nationales du CCAH les 18 et 19 avril 2000

charge aux maisons de retraite non spécialisées? Les schémas départementaux, dont celui du Nord élaboré en 2002, apportent des éléments intéressants de réponse.

I.1.2 Une prise en compte politique exprimée par les collectivités publiques

Les différentes analyses et études ont permis une prise de conscience politique qui s'exprime concrètement à travers les actions des pouvoirs publics. Malgré des initiatives locales antérieures et l'avis des spécialistes du secteur qui ont attiré l'attention sur le phénomène, il faut attendre les réflexions menées autour des schémas départementaux dès 1997-98 (île de France) pour que ce problème s'inscrive dans un contexte plus large et devienne un véritable problème de société dont il convient de s'occuper.

Cette prise de conscience s'inscrit dans un contexte général de politique en faveur des personnes handicapées :

- Au niveau européen, l'année 2003 a été déclarée « année du handicap ».
- Au niveau national, le handicap a été décrété « grande cause nationale ».
- Au niveau local, certains départements (dont le département du Nord) ont achevé leur plan de programmation d'actions en faveur du handicap. Plans qui se veulent pour certains particulièrement ambitieux au regard des échéances et du contexte. Depuis les lois de décentralisation (1983 et 1986) les départements disposent, en effet, d'une compétence générale en matière de politique en faveur des personnes handicapées

Les objectifs exprimés par les pouvoirs publics, et l'on peut penser qu'ils relaient en partie l'opinion des associations, puisque celles-ci ont été largement concertées lors de la réflexion sur la prise en charge du handicap et de l'élaboration des différentes mesures à mettre en œuvre, se sont clairement orientés vers des solutions globales, transversales et mixtes. La prise en charge des personnes handicapées vieillissantes, telle qu'elle est envisagée dans les schémas départementaux implique donc ou se veut impliquer, les acteurs du secteur des personnes âgées. Cette volonté de travail en partenariat est clairement exprimée :

A) Par l'Etat

A travers la circulaire DGAS/5C/3B/DSS/1A n°2003-104 du 4 mars 2003 relative à la campagne budgétaire pour 2003 des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées qui apporte les précisions suivantes :

- L'ONDAM (Objectif National des Dépenses d'Assurance Maladie) pour les établissements accueillant des personnes handicapées progresse de 6%. Cet objectif « répond à la priorité du gouvernement qui vise à accroître l'offre d'accueil des personnes handicapées ».
- Les mesures nouvelles inscrites dans l'ONDAM médico-social personnes handicapées répond à des objectifs prioritaires, dont celui « d'adapter les modalités de prise en charge aux besoins spécifiques et évolutifs, notamment du fait de vieillissement, des personnes accueillies... ».
- Dans le point 1.3 concernant les réseaux de santé intéressant le champ des personnes handicapées, il est prévu dans le cadre réglementaire dédié aux réseaux de santé¹⁰ de préparer une annexe spécifiquement tournée vers les personnes handicapées. Celle-ci comprendrait, parmi d'autres, des mesures dévolues à la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes.
- Plus spécifiquement, l'annexe II-D porte l'intitulé « Appel à projets relatif à la création de places nouvelles en direction des personnes handicapées vieillissantes ». Ce programme prévoit sur 3 ans (2001-2003) environ 6.9 millions d'euros de crédits d'assurance maladie (soit près de 2.3 millions par an). Il concerne, notamment, la création de structures spécifiques avec un forfait de soins, mais aussi des projets de structures non médicalisées qui présentent un caractère innovant (accueil conjoint de personnes handicapées vieillissantes et de leurs parents par exemple).

B) Par les départements

- Lors des travaux réalisées en 1998-1999 pour l'élaboration du schéma parisien, cinq grands principes ont été émis qui doivent guider les politiques en faveur des personnes handicapées vieillissantes. Le troisième principe admet que le problème du vieillissement est nouveau et que les réponses qui peuvent y être apportées sont multiples. Elles doivent être envisagées au cas par cas. Les acteurs du secteur des personnes âgées

¹⁰ Circulaire DHOS/03/DSS/CNAMTS n°2002-610 du 19 décembre 2002 relative aux réseaux de santé. La mise en œuvre des réseaux de santé est prévue par la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé.

peuvent y participer. Le cinquième principe le réaffirme d'ailleurs, puisqu'il pose la nécessité de travailler en réseau en incluant l'ensemble des acteurs.

- Le Conseil général de la Haute Saône dans le cadre de son schéma départemental a posé dans ses principes majeurs la nécessaire diversification de l'offre en établissements et services. Il insiste dans ses préconisations sur cette nécessité, notamment à travers la préconisation 22 qui a pour cadre de favoriser la création de structures spécifiques et surtout dans sa préconisation 25 qui recommande de créer des liens avec le schéma gérontologique.
- Le schéma départemental « adultes handicapés » du Nord a été adopté le 16 décembre 2002. Il pose comme principe que la prise en compte du vieillissement des personnes handicapées (phénomène démographique récent) constitue un enjeu majeur de la politique de solidarité départementale¹¹. Déjà, dans une présentation détaillée du schéma départemental, diffusée le 23 octobre 2002, le préambule insiste sur « le vieillissement des personnes handicapées dont les problématiques requièrent une adaptation de prise en charge ». Ceci est pris en compte dans le schéma au point 2.2 « adaptation aux handicaps spécifiques et au vieillissement » et plus précisément au point 2.2.2 qui développe des pistes de plans d'action. Des actions pilotes seront organisées en 2003. Les travaux seront menés en lien avec les acteurs du secteur des personnes âgées. Des appels à projets seront lancés dans le cadre du schéma personnes âgées et du schéma personnes handicapées. Enfin, un cahier des charges définira les passerelles à favoriser entre structures d'hébergement du secteur personnes handicapées et personnes âgées.

Les acteurs institutionnels (appuyés par les acteurs associatifs, puisque les travaux préalables ont été réalisés en commun) proposent donc des programmes globaux de prise en charge. Devant l'ampleur du phénomène de vieillissement, le secteur des personnes handicapées semble prêt à se tourner vers les acteurs du secteur des personnes âgées.

Le directeur d'établissement pour personnes âgées peut trouver là un point d'appui intéressant pour réfléchir et proposer un projet transversal de prise en charge de la vieillesse chez les personnes handicapées au sein de sa propre structure. Les pouvoirs publics (DDASS, Conseil général notamment, mais aussi Assurance maladie dans une certaine mesure) incitent d'ailleurs, nous l'avons constaté, à ce genre d'initiative. Effectivement, à travers les schémas départementaux qui fixent les lignes directrices des politiques en faveur des personnes handicapées et des personnes âgées, la tendance est bien à la transversalité

¹¹ Il se base sur le rapport DGAS/DSPA/PD/PH/402

et au travail en réseau dans le cadre d'un partenariat actif. Le schéma départemental du Nord est à ce titre significatif.

Il existe donc bien un besoin constaté, ce constat est relayé par des objectifs politiques de prise en charge sanitaire, sociale et médico-sociale du handicap. La main est tendue vers le secteur des personnes âgées qui semble offrir des garanties de compétences dans cette matière. Mais ce secteur est-il prêt à une telle prise en charge? Les populations ne sont elles pas trop différentes ? C'est une question fondamentale que se doit de se poser le directeur d'établissement pour personnes âgées avant de lancer sa structure dans un projet dont il ne mesure pas forcément l'ensemble des aspects et les conséquences probables.

I.2 PERSONNES AGEES ET PERSONNES HANDICAPEES : DEUX POPULATIONS AUX DIFFERENCES MARQUEES ?

Les personnes handicapées vieillissantes sont elles plus proches des personnes handicapées ou des personnes âgées. Quel est la composante la plus importante de cette population relativement récente ? Est-ce le handicap qui la définit le mieux ou est-ce que l'avancée en âge comble les différences, la vieillesse devenant ainsi un dénominateur commun ou un élément fédérateur aux deux populations ?

Il est important pour le directeur d'établissement pour personnes âgées souhaitant accueillir des personnes handicapées vieillissantes de posséder des éléments de réponse à ces questions. A partir de l'étude des deux populations (1-2-1) se dessine le profil des personnes handicapées vieillissantes au carrefour des logiques de handicap et de vieillesse (1-2-2).

I.2.1 Définition des populations

Définir les populations nous permet de mettre en avant les similitudes mais surtout les différences qui existent entre ces populations.

A) Les personnes âgées

Définir la population des personnes âgées peut sembler au premier abord assez simple. Effectivement, la relation à l'âge s'impose directement à l'esprit et nous sommes tentés de déterminer un âge frontière séparant l'adulte de la personne âgée. Pourtant en se penchant de manière plus précise sur la notion de « sujet âgé », il nous faut bien reconnaître que nous nous heurtons à deux notions différentes :

- une notion administrative qui introduit de fait une limite entre ces deux catégories de population que sont les adultes et les personnes âgées. Cette limite est intimement rattachée à la notion de travail et prend ainsi comme référence le départ en retraite de l'individu. Un double constat s'impose donc. D'une part, cette limite marque la frontière entre un état de production (ou d'utilité) au sein de la société et un état de retrait de ce système productif, d'autre part, puisque l'âge de la retraite constitue cette limite, celle-ci peut être située entre 50 ans (limite basse) et 65 ans (limite haute) avec une moyenne communément admise de 60 ans.
- Une notion biologique qui prend comme base le vieillissement (ou sénescence) de l'individu. Ladislas Robert, l'un des spécialistes français de l'étude du vieillissement biologique définit le processus de vieillissement « comme l'ensemble des mécanismes qui diminuent progressivement la capacité de l'organisme à faire face aux exigences variables de l'environnement et à maintenir l'intégration des organes assurant les fonctions vitales essentielles »¹². C'est donc un processus multi-forme qui se caractérise par une baisse des performances physiologiques et de certaines fonctions intellectuelles.

Il est intéressant de constater à partir de ces deux définitions que le sujet âgé est en fait confronté à une évolution dans son statut. Dans un premier temps, la limite administrative d'âge lui ouvre droit aux avantages vieillesse, mais l'exclut par là même du processus de production et modifie ainsi sa place dans la société. Dans un deuxième temps, les effets de la sénescence se font sentir et le sujet entre de plein pied dans un état de vieillissement physique et/ou intellectuel. Nous pouvons voir dans cette réalité, entre limite administrative et limite biologique, la séparation entre ce que l'on appelle le troisième âge et le quatrième âge. Un nouvel âge frontière apparaissant alors (comme cela est fait dans les études statistiques) dont la limite se situe aux alentours de 75 ans. Cette nouvelle limite correspond, à peu près à celle exprimée en santé publique à travers la notion d'espérance de vie sans incapacité. Elle est à 60 ans de 12 ans pour les hommes et 14 ans pour les femmes. Nous sommes proches de la limite des 75 ans.

¹² Actualité et dossier en santé publique, n°21 décembre 1997, page V

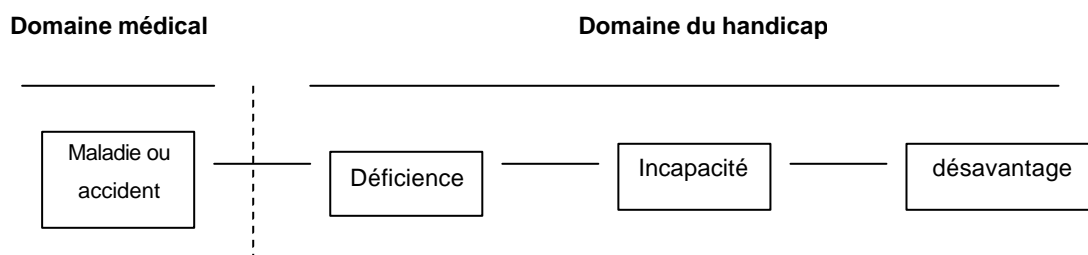
Cette délimitation est particulièrement significative pour le directeur d'établissement pour personnes âgées. La population accueillie dans les établissements publics (cela est peut être moins vrai pour une certaine catégorie d'établissements privés) arrive tardivement, la moyenne d'âge d'entrée en institution se situe entre 82 et 85 ans, et son état de dépendance est souvent déjà avancé.

B) Les personnes handicapées

Définir le sujet handicapé est assez complexe. Tout d'abord parce qu'il n'existe pas en France de définition légale du handicap¹³. Ensuite parce qu'au niveau international, la révision de la CIH (Classification Internationale du Handicap) atteste d'un réel débat autour de cette notion. Deux constats s'imposent à nous :

- En France, la notion de handicap est une notion administrative (se reporter à la citation de Simone Weil en note de bas de page). Il est nécessaire d'être passé devant une commission compétente pour être reconnu comme personne souffrant d'un handicap. Le classement officiel des COTOREP est donc fondamental dans cette définition. C'est la décision de la commission qui confère le statut.
- Au plan international, la CIH (adoptée par l'Organisation Mondiale de la Santé [OMS] en 1980 et par le ministère français des affaires sociales en 1988) élaborée par Philipp Wood donne une nomenclature des déficiences, incapacités et désavantages (ce dernier terme est préféré à celui de handicap par les spécialistes francophones).

Schéma de Wood



¹³ Déclaration de Simone Weil, ministre de la santé, lors de la présentation initiale de la première loi du 30 juin 1975 : « Comme vous avez pu le constater, le texte ne donne pas de définition du handicapé. Le gouvernement, sur ce point, a choisi une définition souple et empirique : sera désormais considérée comme handicapée, toute personne reconnue par les commissions départementales. ».

Voir aussi A Jourdain et M Brzustowski "le handicap : réflexion autour d'une notion sans définition", Direction Cafdes, n°20 juillet 2003.

La séquence de Wood distingue donc le domaine médical du domaine du handicap. Elle indique aussi une progression depuis la maladie ou l'accident jusqu'au désavantage. Celui-ci représente les répercussions sociales des déficiences et incapacités.

Ces deux notions (administrative et « médicale ») nous laissent comprendre que le handicap se définit au niveau individuel, globalement au cas par cas. Les différentes formes de handicap (handicap mental, sensoriel et moteur) attestent de la complexité à définir une population de personnes handicapées. Il existe autant de problématiques de prise en compte du handicap et de prise en charge que de type de handicap. C'est donc une population éminemment difficile à appréhender à laquelle nous nous trouvons confrontés¹⁴.

A priori les distinctions entre les deux populations, personnes âgées et personnes handicapées, sont assez marquées. D'un côté, une population parfaitement définie et identifiable de par la limite d'âge qui lui confère son statut. Elle représente donc un groupe homogène, malgré, nous l'avons vu, une nécessaire différenciation entre troisième et quatrième âge. Les problématiques dont relèvent les personnes âgées peuvent donc sembler de prime abord communes à chacun des deux groupes. De l'autre côté, nous sommes en face d'une population hétérogène assez mal connue d'un point de vue statistique¹⁵. Le caractère individuel du handicap est de plus bien marqué.

De surcroît, les problèmes liés à l'âge (vieillesse ou sénescence) semblent relever d'une prise en charge plus médicale ou sanitaire que sociale. A l'inverse, le handicap considéré comme désavantage, fait directement référence à une problématique sociale. En conséquence, les différences entre ces deux populations semblent bien affirmées. Il peut ainsi apparaître comme difficile de chercher à les rapprocher tant les problématiques de prise en charge semblent relever de domaines et compétences différentes. Toutefois, au delà de ces différences, la personne handicapée vieillissante n'est elle pas un trait d'union entre ces deux populations. Il est en effet permis de considérer que l'avancée en âge de la personne handicapée la rapproche des modalités de prise en charge de la personne âgée.

¹⁴ Le HCPF dans son avis de novembre 2002 souligne à ce titre qu'il est difficile de mener une étude précise et exhaustive « tant les personnes handicapées forment un ensemble hétérogène ».

¹⁵ La population en institution est bien connue, notamment grâce à l'enquête HID de l'INSEE. Les COTOREP peuvent fournir des informations sur les dossiers qu'elles instruisent. Mais la population ne relevant d'une prise en charge institutionnelle et non passée en commission demeure dans sa grande majorité sous évaluée voire inconnue.

I.2.2 Les personnes handicapées vieillissantes : au carrefour des deux populations

Un statut identique à partir d'une limite d'âge bien déterminée, des personnes âgées elles aussi handicapées, des notions ambiguës de dépendance et de handicap, voilà quelques points qui troublent l'idée d'une réelle différenciation des populations. La personne handicapée vieillissante doit elle être dotée d'un statut particulier ?

A) Un rapprochement administratif

Personnes âgées et personnes handicapées relèvent en partie d'une vision administrative de leur statut. Si celui-ci est différent et particulièrement spécifique pour les personnes handicapées, il tend à se confondre avec celui des personnes âgées lors de l'avancée en âge. En effet, le couperet des 60 ans marque le passage d'un statut à un autre. La personne handicapée devient personne âgée à partir de cette limite. Passé 60 ans, il n'existe donc plus de différence de statut entre les deux populations. Cela n'est pas sans poser de problèmes bien évidemment et les différents acteurs, associatifs ou institutionnels ont longuement débattu de la question¹⁶.

Or cette question de modification de statut est importante car elle conditionne un certain nombre de services spécifiques dévolus aux personnes handicapées. Ainsi, l'assurance maladie intervient dans le financement de tels services pour les personnes handicapées de moins de 60 ans. Après 60 ans, l'assurance vieillesse prend le relais dans un contexte de dépendance et non plus de handicap.

B) Personnes âgées et handicap

Au-delà du statut administratif qui tend à brouiller les pistes, il faut bien reconnaître que la population des personnes âgées se fond dans celle des personnes handicapées lorsque

¹⁶ Le groupe de travail «handicap et vieillissement » de la DASS de Paris, dans ses travaux pour l'élaboration du schéma parisien en 1998-1999, pose comme premier principe de réflexion la question du maintien du statut découlant de la loi d'orientation du 30 juin 1975. Il estime que l'âge ne doit pas remettre en cause ce statut et que la réglementation départementale d'aide sociale doit être clarifiée dans ce sens.

l'on parle de handicap au sens large. De ce fait, lorsque l'on prend comme référence l'enquête HID 1998 de l'INSEE, qui utilise elle même le schéma de Wood, la population des plus de 60 ans y est clairement représentée. D'une manière plus générale, la répartition par âge au sein des différents types de handicap (mental, sensoriel et moteur) fait apparaître une proportion importante de personnes âgées.

Handicap et répartition par âge

	Type de handicap	0-20 ans	20-60 ans	Personnes âgées
Handicap mental	Déficiences intellectuelles	14%	26%	60%
	Troubles psychologiques majeurs	10%	53%	37%
Handicap sensoriel	Visuel	10%	50%	40%
	Auditif	7%	24%	69%
	Moteur	4%	30%	67%
	Autres	10%	35%	55%

Le tableau de répartition par âge est révélateur de la part des personnes de plus de 60 ans dans les différentes formes de handicap. En moyenne, ils représentent 56% des personnes handicapées (pris ici au sens large). Que doit on conclure de ces chiffres ?

- Avant toute chose, que personnes âgées et personnes handicapées se confondent une fois encore. La frontière entre les deux populations est donc bien mince.
- Ensuite que les personnes âgées représentent une part très importante au niveau du handicap sensoriel et du handicap moteur. Cela n'est pas sans nous étonner et l'on peut ici rappeler que la prévalence des incapacités s'accroît avec l'âge (l'espérance de vie sans incapacité étant de 72 ans pour les hommes et 74 ans pour les femmes).
- Enfin, la part des personnes âgées dans les déficiences intellectuelles est bien évidemment lié aux démences. On dénombre environ 500 000 personnes âgées démentes, dont 70% atteintes de la maladie d'Alzheimer et 10% dont l'origine est liée à des troubles cardio-vasculaires. La prévalence des démences est fortement corrélée

au facteur âge, elle n'est que de 1% de 60 à 69 ans et dépasse les 35% au delà de 95 ans¹⁷.

Pourtant, il ne faudrait pas tirer de conclusions trop hâtives de ces chiffres. Le poids des personnes âgées dans les handicaps est du à une prévalence des incapacités fortement liée à l'âge. Il convient donc de faire la part des choses entre handicap inné et handicap acquis comme cela semble être le cas ici. C'est ce qui permet notamment de comprendre la différence entre handicap mental (souvent lié au handicap inné) et démence (handicap acquis).

Cette différenciation entre inné et acquis est aussi un facteur explicatif de la non prise en compte des personnes âgées dans le handicap. Les incapacités acquises survenant tardivement dans la vie de l'individu (sauf accident), elles ne sont pas comptabilisées dans le handicap, mais comme pathologie ou problème lié à l'âge. Cela fait référence à la notion de dépendance.

Le directeur d'établissement pour personnes âgées est donc de fait, confronté dans l'exercice de sa pratique professionnelle au handicap, la population accueillie dans son établissement relevant de la problématique de la dépendance. Pour autant, handicap et dépendance ont ils la même signification ?

C) Handicap et dépendance : deux notions différentes ?

Parler de différences pour ces deux notions peut apparaître comme délicat, car comme le souligne le sociologue Richard Vercauteren¹⁸ un postulat veut que la dépendance (et l'autonomie) se définit à partir de l'existence d'un handicap. Ces deux notions sont donc liées. Pourtant, la dépendance et le handicap possèdent une frontière qui les sépare. Celle-ci est marquée par la limite d'âge des 60 ans (ou plus précisément à l'âge de la retraite). Une fois encore on passe d'une logique à une autre. Ce passage a au moins deux conséquences :

¹⁷ Kamel Malek, Jean Christophe MINO, Karine Lacombe, Programme d'internat de médecine de Santé Publique, Editions ESTEM et Med-Line, 1996, p86

¹⁸ Vieillesse et handicap : liaisons dangereuses, Géroscopie, n°6, juin-juillet 2003, p21

- Une conséquence institutionnelle : souvent les personnes handicapées vieillissantes ne peuvent plus se maintenir dans les structures spécialisées dévolues au handicap¹⁹. Bien qu'au niveau légal aucun texte n'oblige à ce départ, dans les faits il en est tout autrement. Cela est particulièrement symptomatique pour les foyers couplés avec les un CAT. Lorsque la personne handicapée quitte le CAT, elle se trouve obligée de quitter le foyer. De même, il est difficile pour une personne handicapée de plus de 60 ans d'intégrer une institution spécialisée. Les Conseils Généraux ou les COTOREP prennent effectivement souvent des décisions qui s'opposent à l'admission ou au maintien en établissement spécialisé²⁰.
- Une conséquence financière : les prestations proposées ne sont pas les mêmes. L'adulte handicapé arrête de percevoir l'AAH (Allocation Adulte Handicapé) parce qu'il reçoit désormais une pension de retraite. Les logiques diffèrent pourtant. L'AAH est attribuée en compensation d'une incapacité alors que la retraite est versée en guise de revenu d'entretien général. Concernant l'ACTP (Allocation Compensatrice pour Tierce Personne), celle-ci n'est plus attribuée après 60 ans, tout au plus peut elle être maintenue après cette limite d'âge lorsque la personne handicapée se l'est vue attribuée avant 60 ans²¹. Enfin l'adulte handicapé de plus de 60 ans relève désormais de l'aide sociale aux personnes âgées et non plus de celle attribuée aux personnes handicapées²². Il relève donc de la problématique de la dépendance (avec ses prestations spécifiques, l'APA [Allocation Personnalisée d'Autonomie] et auparavant la PSD [Prestation Spécifique Dépendance]) et non plus de celle du handicap.

La frontière des 60 ans est donc une limite importante car elle conditionne des prises en charges institutionnelles et financières différentes. Le Docteur Alain Colvez, directeur de

¹⁹ Les établissements spécialisés pouvant accueillir des adultes handicapés de 60 ans et plus sont : les MAS dans tous les cas, les foyers d'accueil médicalisé et les foyers aide sociale si leur convention d'agrément le permet.

²⁰ La COTOREP est pourtant compétente pour orienter les personnes handicapées de plus de 60 ans vers un établissement spécialisé. Voir l'article « Vivre en foyer après 60 ans est un droit », Faire Face, n°608, avril 2003, p14-15

²¹ Il convient de souligner que le renouvellement de l'ACTP n'étant pas automatique, les personnes handicapées (ou leur entourage) doivent être vigilantes pour ne pas être basculées, pour avoir omis de faire la demande de renouvellement, sous le régime de l'APA.

²² La Commission Centrale d'Aide Sociale a néanmoins rendu un arrêt important le 19 novembre 2002 en confirmant une admission en foyer pour une personne handicapée de plus de 60 ans au titre de l'aide sociale aux personnes handicapées. La nature de l'établissement déterminerait donc le régime d'aide sociale applicable.

recherche à l'INSERM et qui a présidé le comité scientifique chargé d'adapter les modalités de l'évaluation médico-sociale dans le cadre de l'APA préconise une évaluation transversale centrée sur la notion de désavantage dans la vie ordinaire. Le but recherché étant de parvenir à une égalité de traitement dans les deux secteurs, car « que la personne naisse avec des déficiences ou qu'elle les acquiert avec l'âge, le besoin de compensation demeure le même »²³.

Les termes de dépendance et de handicap ne sont ainsi pas anodins. Mais y a t il vraiment une spécificité de la dépendance par rapport au handicap ? Ces deux notions ne parlent elles finalement pas de la même chose comme le laisse supposer le docteur Colvez ?

La dépendance peut se définir comme «la difficulté à accomplir les actes de la vie quotidienne dans les conditions environnementales dans lesquelles la personne se trouve »²⁴. Les moyens d'évaluation de la dépendance sont obtenus à partir d'indicateurs, tels la grille AGGIR²⁵ et l'indicateur dit de Katz²⁶. Ce dernier est surtout utilisé pour les personnes accueillies en institution.

Cette définition peut aussi s'appliquer dans une certaine mesure aux handicaps. Il est d'ailleurs à noter que l'indicateur de Katz a été utilisé lors de l'enquête HID de l'INSEE en 1998.

Pourtant, les indicateurs de dépendance présentent un défaut majeur. Ils prennent essentiellement en compte la dépendance physique et sous évaluent la dépendance psychique. Ainsi, il est fréquent de voir des personnes âgées démentes disposer d'un GIR (Groupe Iso-Ressource) 5 ou 6 après évaluation de leur dépendance à l'aide de la grille AGGIR. De la même manière, cette grille d'évaluation n'est absolument pas adaptée pour les personnes handicapées mentales vieillissantes²⁷. C'est ce que démontre une enquête du CREA I Alsacé²⁸. Celle-ci a mis en lumière « qu'une analyse factorielle intégrant

²³ Soixante ans, la frontière en sursis, Géroscopie, n°6 juin-juillet 2003, p24

²⁴ Les accompagner jusqu'au bout du chemin, Fondation de France, Editions ENSP, 2000, p131

²⁵ Le décret 97-427 du 28 avril 1997 présente la grille AGGIR comme un outil généralisé de mesure de la dépendance.

²⁶ Il s'agit de l'indicateur ADL (Activities of Daily Living), élaboré à travers la réalisation de six activités de la vie quotidienne.

²⁷ L'UNAPEI considère que la grille AGGIR est « insuffisante pour évaluer les besoins d'accompagnement au sens global ». L'association propose son propre outil d'évaluation dans Les cahiers de l'UNAPEI, Modèle d'Accompagnement Personnalisé (MAP), 2000.

²⁸ Marty J-PH, Boyé V, Evaluation de la dépendance des personnes handicapées accueillies en foyers d'accueil pour handicapés graves, CREA I Alsace, mars 1998.

l'ensemble des items de la grille AGGIR et le GIR d'appartenance fait apparaître qu'aucun des axes de l'analyse factorielle n'est structuré autour des items pouvant constituer des indicateurs du niveau de dépendance psychique (cohérence, orientation). » En conséquence, seules 12% des personnes handicapées vieillissantes en milieu spécialisé auraient un GIR de 3 ou inférieur (condition à l'époque de l'enquête pour être bénéficiaire de la PSD).

Le handicap trouve ici sa différence par rapport à la dépendance, cette dernière étant essentiellement physique. Le sociologue Richard Vercauteren estime par ailleurs « qu'il n'y a aucun rapport entre la vieillesse et le handicap, sinon à considérer que certaines personnes dites âgées peuvent acquérir des handicaps invalidant leurs relations sociales ». Il ajoute « mais ceci est sans commun rapport avec une personne handicapée de naissance ou ayant acquis brutalement un handicap par accident, ou encore l'ayant acquis progressivement par maladie dégénérative ». Il conclut par « il n'existe aucun dénominateur commun ou presque entre le « vieux » ou le « handicapé » »²⁹. Il distingue donc bien handicap et dépendance à travers un vécu personnel et une représentation sociale différente du désavantage subi pour les personnes concernées.

Les axes politiques tendent d'ailleurs à démontrer que l'on parle bien de deux choses différentes. Si d'après un avis du Conseil Economique et Social « nous sommes tous candidats à la dépendance », on ne peut pas en dire autant du handicap. Jacques Chirac a affirmé dans un discours concernant la mise en place d'une prestation dépendance : « Le temps est venu de mettre en œuvre rapidement, dans le cadre d'une politique en faveur des personnes âgées, une allocation dépendance. La dépendance des personnes âgées est un risque nouveau qui doit être assumé par la collectivité nationale. » Le président de la République démontre ainsi que le problème de la dépendance n'est pas celui du handicap. Il y a bien déconnexion des politiques en faveur des personnes âgées et en faveur des personnes handicapées. Chaque secteur gardant sa spécificité.

Les personnes handicapées vieillissantes doivent donc être distinguées des personnes âgées devenant handicapées (dépendantes pourrions nous dire). Pour autant, le directeur d'établissement pour personnes âgées doit-il s'attendre à des modalités de prise en charge différentes entre les deux populations. Bien qu'il existe un besoin à ce niveau, nous l'avons vu, celui-ci ne relève-t-il pas du secteur du handicap ? Les institutions pour personnes âgées sont sollicitées et peuvent, dans la mesure de leurs moyens, répondre

²⁹ Vieillesse et handicap : liaisons dangereuses, Géroscopie, n°6 juin-juillet 2003, p22

en émettant des projets spécifiques d'accueil pour la population des personnes handicapées vieillissantes, mais les différences sont-elles pas trop fortes ?

I.3 LES MODALITES DE PRISE EN CHARGE DES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES SONT ELLES TROP SPECIFIQUES ?

Aborder le problème de la spécificité de la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes nous impose de traiter de la question de l'autonomie (1-3-1) et surtout de la notion de projet de vie (1-3-2).

I.3.1 Un problème d'autonomie

Dans un éditorial de La Lettre de la Fédération Hospitalière de France³⁰, Gérard Larcher affirme que l'autonomie des personnes âgées ou handicapées est un défi pour tous. Il estime que le défi est triple. Tout d'abord culturel par la modification des représentations négatives associées à la vieillesse et au handicap, ensuite politique pour que les priorités de l'action publique s'accordent à cet objectif, et enfin scientifique et industriel par le choix de la recherche et l'innovation dans ce domaine.

Ce texte est intéressant car il met sur le même plan handicap et sujet âgé. Il nous indique que si handicap et dépendance, comme nous l'avons vu auparavant, sont deux notions qui nécessitent d'être distinguées car ces termes impliquent des différences qui l'imposent, la recherche de l'autonomie est par contre une problématique commune aux deux populations.

Deux points sont particulièrement significatifs :

- En ce qui concerne les personnes âgées, nous sommes passés d'une Prestation Spécifique Dépendance à une Allocation Personnalisée à l'Autonomie.
- La note d'orientation de la loi relative à l'égalité des chances des personnes handicapées souligne l'aspiration des personnes handicapées à une plus grande autonomie³¹.

³⁰ La Lettre de la Fédération Hospitalière de France, n°2, février 2003

³¹ Note d'orientation de la loi relative à l'égalité des chances des personnes handicapées, p5

L'autonomie est un enjeu fondamental, à la fois pour les personnes âgées et pour les personnes handicapées. Mais cette notion est-elle perçue ou abordée de la même manière pour chacune des populations ?

A) Définition

D'après la définition acceptée en médecine³², l'autonomie est la capacité à se gouverner soi-même, à faire des choix dans sa vie. Cette notion possède un côté fonctionnel et un côté psychologique. Le sens médical de la perte d'autonomie relève surtout du côté fonctionnel.

La perte d'autonomie est considérée comme un grand problème de santé publique, elle a d'une part des conséquences médicales (grabatisation), et d'autre part des conséquences sociales (isolement, exclusion).

L'état grabataire caractérise une personne incapable de quitter spontanément son lit. C'est un état transitoire ou chronique. Il est considéré comme un stade avancé de perte d'autonomie.

La Fondation de France va plus loin dans la définition et considère qu'il convient de distinguer autonomie et indépendance³³.

En plus de la définition qu'elle donne de l'autonomie (et qui correspond globalement à celle citée auparavant), la Fondation de France considère que c'est une caractéristique fondamentale de la personne.

Concernant l'indépendance qu'elle définit comme étant la capacité de la personne à se réaliser seule dans les actes de la vie quotidienne, elle estime que c'est une notion qui fait référence à la question des moyens et non du choix.

Ce faisant, la réflexion de la Fondation de France se développe autour d'une opposition entre perte d'autonomie et dépendance. A ce titre, c'est une remise en cause relative de la vision médicale donnée auparavant. La grabatisation n'est pas vue ici comme le stade avancé de la perte d'autonomie, mais plutôt comme celui de la dépendance.

L'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées ne relèveraient donc pas des mêmes concepts.

³² Kamel Malek, Jean Christophe MINO, Karine Lacombe, Programme d'internat de médecine de Santé Publique, Editions ESTEM et Med-Line, 1996, p96

³³ Les accompagner jusqu'au bout du chemin, Fondation de France, Editions ENSP, 2000, p19 et 179

- D'un côté, l'autonomie des personnes âgées trouve son contraire dans la dépendance et s'attache à traiter des gestes de la vie quotidienne. Le maintien de l'autonomie de la personne âgée passe ainsi par sa capacité à réaliser ces gestes. Cette vision est concordante avec celle de la grille AGGIR, dont les items se structurent autour de cette problématique. L'enjeu de l'autonomie est donc un enjeu d'autonomie « physique ». Cela explique le caractère de spécialisation « médicale » que revêtent les institutions pour personnes âgées.
- D'un autre côté, l'autonomie des personnes handicapées procède d'une approche éducative. L'objectif est d'apprendre à décider, d'être capable de s'assumer. Nous ne sommes plus du tout dans une orientation médicale, mais bien dans une notion de construction de l'individu. C'est donc une vision sociale et non médicale de l'autonomie.

Deux conceptions s'opposent donc :

- Une conception éducative centrée sur la construction de l'autonomie et dont le principe est de « faire avec ».
- Une conception de substitution qui se concentre sur la compensation des dépendances. Le principe est ici un principe compensatoire fondé sur la notion de « faire à la place de ».

Pourtant deux points méritent d'être soulignés qui tempèrent les notions développées juste avant.

1- La Fondation de France aborde les dépendances avec un regard centré sur la dépendance physique. Qu'en est-il pour la dépendance psychique ? Les démences sont, nous l'avons vu, l'apanage du grand âge³⁴. Peut-on vraiment affirmer que la prise en charge de ce type de dépendance, d'ailleurs très mal mis en avant par les outils d'évaluation actuels (grille AGGIR ou indicateur de Katz), ne relève que du domaine du compensatoire ? Les unités spécialisées (CANTOU, UVA...) ont été justement créées et mises en place pour s'occuper d'une population spécifique qui ne répond pas de la problématique traditionnelle de la prise en charge de la personne âgée. Des réponses particulières et adaptées ont donc été requises.

2- La Fondation de France souligne à propos des personnes handicapées vieillissantes qu'elles cumulent handicap et dépendance. Leur prise en charge relève donc à la fois du domaine de l'éducatif avec pour but le maintien de l'autonomie, mais aussi du

³⁴ Se reporter à la page 17

domaine du compensatoire pour faire face à l'apparition et au développement des dépendances.

Il existe donc, malgré des différences, des points communs dans la prise en charge des deux populations. Si le secteur des personnes âgées a du s'adapter à un accroissement des démences au sein de ses résidents, c'est aujourd'hui au secteur du handicap de trouver des solutions au vieillissement. Le maintien de l'autonomie, s'il diffère dans ses objectifs et dans ses moyens est néanmoins un but commun aux deux secteurs.

La spécificité de la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes rejoint, dans une certaine mesure, celle des personnes âgées atteintes de démences. Non pas que les problématiques soient similaires, mais c'est plutôt sur le fond qu'il faut chercher des similitudes. La recherche d'une prise en charge mixte caractérise ces deux types de population. Le directeur d'établissement pour personnes âgées peut ainsi trouver des pistes de légitimité pour prendre en charge des personnes handicapées vieillissantes.

Si le maintien de l'autonomie est au centre de la problématique de la prise en charge, le secteur du handicap se distingue du secteur des personnes âgées par la mise d'un véritable projet éducatif. Les problèmes du vieillissement s'ajoutant au handicap, la Fondation de France estime que pour cette population il convient de modifier le projet et de le faire évoluer vers un projet de vie. N'est-ce pas là le critère essentiel de différenciation entre les deux secteurs ?

I.3.2 Le projet de vie au cœur de la prise en charge

Le projet de vie est essentiel dans le cadre de la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes³⁵ et cela pour plusieurs raisons :

³⁵ La Fondation de France, rappelle que le projet de vie est au handicap ce que le projet de soin est au domaine sanitaire.

A) La trajectoire institutionnelle

Il est important de la prendre en compte dans un cadre de continuité de prise en charge. Les modifications de parcours imposées aux individus sont autant de ruptures qui mettent à mal la cohérence de la prise en charge. Face à de telles situations, l'individu se voit contraint de développer des facultés d'adaptation. Etablir ou rétablir la continuité est à ce sens un objectif principal du projet de vie.

Les personnes en institution : En apparence, ces personnes sont habituées à la vie en institution. Il peut donc sembler plus facile pour eux de s'adapter à des institutions spécifiques ou à de nouvelles structures. Pourtant, certains éléments démontrent que ce n'est pas aussi simple qu'il peut y paraître. Les personnes handicapées vieillissantes provenant d'une institution y ont généralement passé un temps certain. Elles y ont forgé des liens et s'y sont habituées. Le transfert d'une structure à une autre, à un moment où la dépendance fait son apparition ou s'alourdit et altère la faculté d'adaptation de la personne, est un bouleversement. Tout à la fois, déménagement, perte des repères et rupture des liens affectifs, c'est un effort supplémentaire (physique et moral) qui est demandé à l'individu, alors que celui-ci est fragilisé par l'âge. La Fondation de France estime qu'une telle situation est une expérience qui peut se révéler traumatisante pour la personne handicapée. C'est un véritable danger pour la personne qui la vit. Une telle modification dans la trajectoire de la personne³⁶ doit être préparée pour permettre un passage en « douceur » d'une structure à une autre. Le travail d'accompagnement et de suivi est ici fondamental.

Les personnes à domicile : la problématique est ici un peu différente. Non seulement les remarques faites pour les personnes en institution demeurent valables, mais de surcroît deux éléments viennent les renforcer. D'une part, la rupture affective peut être ressentie plus durement dans la mesure où elle a pour conséquence un éloignement de la structure familiale (milieu qui peut avoir été fortement protecteur). D'autre part, la rupture du cadre de vie se trouve accrue puisqu'elle implique aussi l'apprentissage de la vie en communauté.

³⁶ Il est d'ailleurs à noter que ce type de bouleversement et de rupture institutionnelle n'est pas rare pour les personnes handicapées. Le passage à l'âge adulte impose de quitter les structures adaptées à l'enfance et à l'adolescence. A l'âge adulte l'altération de l'état de la personne handicapée peut aussi modifier sa trajectoire institutionnelle.

De surcroît, il faut souligner que pour les personnes handicapées ayant une activité (travail en CAT par exemple), elles devront s'habituer parfois brutalement à la fin de celle-ci³⁷. Le temps libre ainsi dégagé devra être occupé. Ici aussi la rupture peut être brutale est vécue comme traumatisante. Le départ de telles structures doit être préparée, à la fois avant la sortie, par l'adaptation des activités ou du temps consacré aux activités, mais aussi après la sortie dans le cadre d'un travail d'accompagnement.

Cette notion de trajectoire institutionnelle (ou trajectoire de vie) apparaît comme propre au handicap. En effet, même si le principe du déracinement et de rupture affective peut aussi affecter la personne âgée, cette dernière est plus à même d'y faire face. Soit parce que son entrée en institution résulte d'un choix, soit parce que ses facultés d'adaptation demeurent encore un peu plus grandes. Il convient aussi de tenir compte de l'âge moyen d'entrée en établissement (entre 82 et 85 ans) et la durée moyenne de séjour (qui n'excède pas deux ans). L'institution intervient le plus souvent dans un cadre de fin vie et de forte dépendance. La problématique est donc quelque peu différente.

B) Donner du sens à la prise en charge

Le projet de vie est important car il apporte à la personne handicapée accueillie en institution les moyens de continuer à se construire. Il est un outil essentiel de la prise en charge.

Les différences entre personnes âgées et personnes handicapées sont ici aussi importantes.

Pour la personne âgée le projet de vie a globalement déjà été réalisé. Elle arrive au terme de sa vie et dispose d'une histoire et d'un passé qui lui servent de mémoire et de référence. Elle se trouve dans une logique de transmission. A travers ses descendants

³⁷ Cette affirmation est néanmoins à tempérer car la Fondation de France souligne que le vieillissement précoce pour ce type de population est une réalité dès 40-45 ans en raison de l'usure générée par le travail. La problématique du temps adapté (temps partiel) est d'ailleurs soulevée dans le schéma départemental Nord « adultes handicapés ». L'arrêt de l'activité pourrait dans certains cas être vue comme un soulagement. Dans ces situations, c'est plus le problème du départ de l'institution suite à l'arrêt de l'activité (pour les foyers d'hébergements attenants au CAT) qui est mis en avant (problématique du déracinement) que l'arrêt du travail lui-même.

(enfants, petits enfants voire arrières petits enfants), ou par la somme de connaissances qu'elle a pu accumuler.

La démarche de prise en charge de la personne âgée s'organise autour d'un projet de soin et d'un projet d'animation. L'histoire de la personne (antécédents sanitaires et passé familial) est à la base de la mise en place de ces projets. L'individu demeure libre de guider sa prise en charge (dans la mesure de ses moyens) et le droit à la non animation (droit de « ne rien faire ») est aujourd'hui reconnu et accepté.

Pour la personne handicapée mentale la situation est différente. Sa capacité à se projeter dans le temps (futur ou passé) est plus réduite. Elle vit dans une sorte d'immédiateté. Le projet de vie est donc fondamental puisqu'il anime le quotidien.

Concernant la démarche de transmission, la position est ici inversée. La Fondation de France précise dans son étude réalisée en établissement³⁸ que l'isolement de ces personnes est très marqué. D'une part elles sont essentiellement célibataires et n'ont bien sûr pas de descendance, mais d'autre part les parents sont bien souvent décédés et les contacts avec les frères et sœurs sont irréguliers voire inexistantes.

A ce titre, Nancy Breitenbach insiste sur une double particularité de la prise en charge de cette population³⁹.

- 1- Son caractère « familial ». L'établissement qui accueille ces personnes peut disposer des moyens pour maintenir voire reconstituer des liens.
- 2- Son côté occupationnel, par la mise en place d'objectifs « éducatifs » dans les établissements, dans un but de stimulation. La journée est ainsi rythmée par des activités récréatives. Le but est de maintenir les acquis obtenus par l'individu tout au long de sa vie. Malgré tout, cette prise en charge occupationnelle trouve ses limites et ici aussi, ne rien faire (« se reposer ») doit être une possibilité offerte à la personne handicapée.

L'accueil de personnes handicapées mentales vieillissantes est donc spécifique. Toutefois, malgré des particularités bien marquées, des pistes de convergence entre les deux populations existent qui n'excluent pas une prise en charge par le secteur des personnes âgées.

³⁸ Les accompagner jusqu'au bout du chemin, Fondation de France, Editions ENSP, 2000, p129.

³⁹ Nancy Breitenbach, Une saison de plus – handicap mental et vieillissement, Desclée de Brouwer, 1999.

Il existe donc bel et bien un besoin reconnu et mesuré (bien qu'à ce niveau la mesure demeure imparfaite et sous évalue certainement l'ampleur du problème). La situation est désormais devenu urgente sous l'effet combiné de la démographie (classes d'âge importantes arrivant à l'âge de la retraite) et des progrès de la prise en charge (gain en espérance de vie). Les pouvoirs publics et le secteur associatif acceptent et intègrent dans leurs problématiques les données du vieillissement. Un appel est lancé en direction des acteurs du secteur des personnes âgées en faveur d'une prise en charge globale. Malgré des besoins spécifiques, les problèmes liés au vieillissement rapprochent les deux populations et laissent entre apercevoir des pistes de transversalité dans les modalités de prise en charge. Le directeur d'établissement pour personnes âgées peut donc parfaitement proposer un projet spécifique d'accueil de personnes handicapées vieillissantes dans sa structure. A charge pour lui, de monter un projet permettant à la fois de s'inscrire dans un projet de vie cohérent pour la personne accueillie mais aussi d'assurer une bonne cohabitation des deux populations

PARTIE II : PRENDRE EN CHARGE DES PERSONNES HANDICAPEES MENTALES VIEILLISSANTES DANS UNE MAISON DE RETRAITE : PHYSIONOMIE D'UN PROJET

Le montage d'un projet destiné à prendre en charge des personnes handicapées vieillissantes dans une maison de retraite n'est pas chose aisée pour le directeur d'établissement. Confronté à des écarts culturels importants entre les deux secteurs, il se doit de composer de surcroît avec une somme d'informations sur le sujet assez faible. Fort d'un a priori négatif, le directeur d'établissement peut élaborer sa réflexion autour de trois axes principaux : le cadre du projet (2.1), la conduite du projet dans l'établissement (2.2) et enfin le projet dans son environnement (2.3).

II.1 LE CADRE DU PROJET

Avant la mise en place du projet, il est nécessaire pour le directeur d'établissement de se poser un ensemble de questions préalables (2.1.1) et de prendre en compte les contraintes et blocages (2.1.2) qui peuvent nuire à la réalisation du projet.

II.1.1 Les objectifs du projet

Les objectifs du projet ont pour but de poser les questions préalables nécessaires à la définition de projet d'accueil à travers l'identification de la cible (population et handicap concerné) et la nature du service proposé (type d'accueil).

De manière générale les objectifs du projet sont les suivants :

Pour les personnes handicapées vieillissantes :

- 1- Leur offrir une prise en charge adaptée, tant au niveau des problèmes relatifs au vieillissement qu'au niveau des problèmes spécifiques d'accompagnement liés à leur handicap.
- 2- Leur construire un projet de vie en partenariat avec les professionnels du secteur du handicap.
- 3- Leur faire bénéficier des compétences de l'établissement dans la prise en charge du vieillissement.

Pour le bassin de vie :

- 1- Proposer une prise en charge par le secteur public des problèmes liés au vieillissement des personnes handicapées. C'est une initiative intéressante car le secteur privé est fort investi au niveau des enfants et adultes handicapés dans le département du Nord au détriment du secteur public. La réalisation d'un tel projet par le secteur public nous apparaît comme importante au regard des enjeux (eux-mêmes mis en avant par les pouvoirs publics).
- 2- Permettre à l'EPDSAE de Bondues de se concentrer sur mission principale d'accueil des adultes handicapés.

Pour l'établissement :

- 1- Répondre à une mission de service public sur un bassin de vie reconnu comme demandeur.
- 2- Diversifier son activité et accroître sa capacité d'accueil.
- 3- Répondre à des besoins spécifiques en développant de nouvelles formes d'accueil (hébergement conjoint parent - enfant handicapé par exemple).

Ces objectifs sont à préciser au niveau du public concerné mais aussi au niveau de la structure en elle-même.

A) Le public

Deux éléments sont à prendre en compte pour aborder la question du public:

- 1- quel est le besoin en matière de prise en charge des personnes handicapées vieillissantes, et à quel type de handicap s'adresse-t-on ?
- 2- quelles sont les capacités de l'établissement en matière de prise en charge de cette population (médicalisation...) ?

Ce faisant, concernant le public, trois points sont à aborder :

Quel type de handicap accueillir ?

Question fondamentale pour l'établissement, le directeur doit se la poser car elle conditionne en grande partie son projet.

Type de handicap attendu : les problèmes du vieillissement de la population des personnes handicapées ne se posent pas de la même manière pour tous les types de handicaps, déficiences ou incapacités.

- **Le handicap moteur** : Cette population relève globalement de la problématique de la dépendance. Si l'on exclut certains handicaps très lourds qui requièrent une prise en charge très spécifique ou une adaptation particulière de l'environnement, nous sommes confrontés à des problèmes que nous maîtrisons. La population traditionnellement accueillie dans les établissements pour personnes âgées dépendantes est une population touchée par des problèmes de dépendance physique. Les outils d'évaluation à notre disposition et reconnus par les instances (grille AGGIR) rendent compte de cette dépendance. La population en fauteuil, voire même confinée au lit, celle qui réclame une aide à la toilette ou pour se nourrir trouve dans les EHPAD une prise en charge et des locaux adaptés.

La population des personnes handicapées motrices ne présente pas de problèmes insolubles pour les EHPAD. Tout au plus serait-il nécessaire de s'adapter dans certains cas.

- **Le handicap sensoriel** : Ici aussi nous nous trouvons confrontés à une problématique connue. Nous avons observé dans la partie statistique⁴⁰ que la part des personnes âgées dans ce type de handicap était très forte. Les déficiences visuelles ou auditives sont en effet très fréquentes en institution. L'appareillage aujourd'hui disponible permet d'ailleurs de compenser en partie les problèmes de l'audition et l'adaptation des locaux et la formation et sensibilisation du personnel⁴¹ permet de prendre en compte et de compenser les difficultés liées aux troubles visuels.

De surcroît, les personnes handicapées sensorielles à domicile ont développé dans leur vie quotidienne une bonne adaptabilité à leur handicap (pour les raisons que nous venons de voir : appareillage et modification des locaux). Leur institutionnalisation en EHPAD ou en maison de retraite n'intervient donc que dans un processus classique de vieillissement.

Ce type de résident, s'il requiert plus d'attention, en raison de son handicap, ne présente pas de véritable problème de prise en charge. Les EHPAD en accueillent d'ailleurs déjà.

- **Le handicap mental** : Le handicap mental pose des problèmes différents de ceux évoqués avec les personnes atteintes de handicap moteur ou sensoriel.

Il convient d'entrée de distinguer la population atteinte de troubles sévères (troubles psychologiques majeurs) de celle atteinte de troubles plus légers (déficiences intellectuelles).

La première catégorie relève d'une prise en charge en institution spécialisée car elle réclame des soins spécifiques qu'un EHPAD ne peut décemment lui prodiguer. Elle est du ressort de la psychiatrie et non de la gériatrie.

La deuxième catégorie peut être accueillie en EHPAD car sa prise en charge, si elle est particulière, est plus facile à mettre en place dans ce type d'institution. C'est d'ailleurs cette population qui a un besoin urgent de prise en charge adaptée.

- **Les poly handicapés** : Cette population cumule fréquemment handicap mental et handicap physique. C'est une population très lourde qui exige une prise en charge adaptée et médicalisée. Les MAS remplissent ce rôle. Lors du vieillissement de la personne, le maintien dans une structure adaptée est obtenu de plein droit.

⁴⁰ voir page 17

⁴¹ L'association Rémora s'occupe de ce type de formation sur le département du Nord. Elle dispense des formations au personnel des maisons de retraite destinées à le sensibiliser et à lui faire prendre conscience du quotidien des personnes atteintes de déficiences visuelles. Ces formations sont prises en charge dans leur totalité par le département pour les établissements qui font appel à l'association.

Les EHPAD ne sont pas adaptés pour accueillir une telle population.

L'accueil de personnes handicapées vieillissantes nous oriente donc vers une population de personnes handicapées mentales. C'est globalement ce que nous avons conclu à la fin de la première partie et c'est ce que nous confirme à nouveau l'analyse rapide des différentes formes de handicap. Ceci est en accord avec les avis des spécialistes du secteur qui estiment que la question du vieillissement se pose aujourd'hui de manière urgente pour ce type de population. C'est ce qu'affirme Nancy Breitenbach de Inclusion International en ajoutant que les problèmes de mobilité réduite sont relativement maîtrisés par le secteur des personnes âgées (architecture et aides diverses aux personnes) et que les déficiences sensorielles sont progressivement corrigées (appareillage et adaptation de l'environnement), reste donc les particularités posées par le handicap mental. De son côté Gérard Zribi⁴² confirme et souligne que la question se pose pour cette population en raison de la nouveauté du problème (espérance de vie en hausse).

Trajectoire de la population ciblée : au regard de la population attendue, nous pouvons déduire une double trajectoire potentielle :

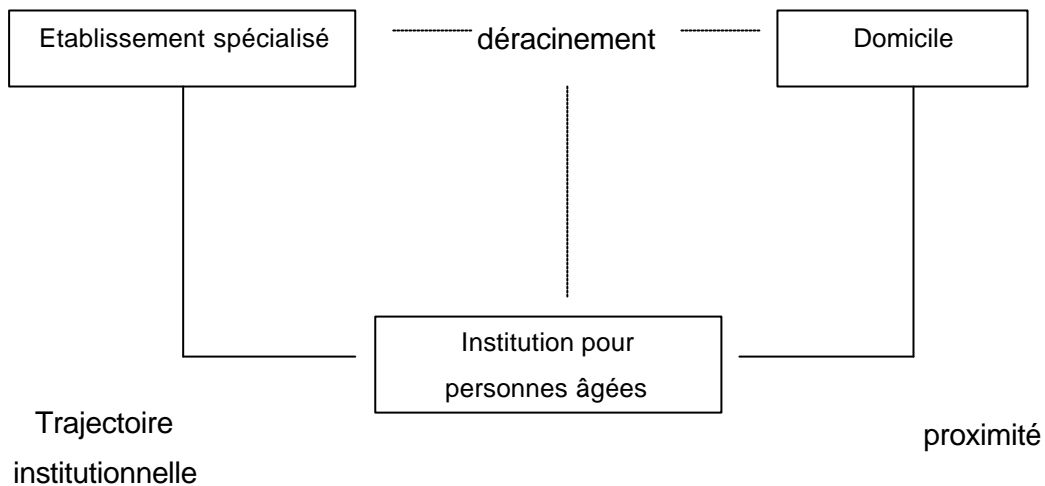
- d'une part, la population issue des institutions spécialisées pour personnes handicapées mentales. Elle proviendra des foyers de vie et des foyers d'hébergement attendant à des CAT. Il y a peu de probabilités pour qu'elle soit issue des foyers à double tarification et pas du tout des MAS⁴³. La demande existe déjà dans le département du Nord et se fera plus pressante dès 2005.
- d'autre part, la population à domicile dont on sait qu'elle est en demande mais pour laquelle nous ne disposons pas de chiffres fiables. Tout au plus peut on se référer à l'évaluation de l'UDAPEI (150 personnes en demande sur la métropole lilloise) et à la liste d'attente de l'EPDSAE de Bondues.

Dans tous les cas, la population attendue est dans un état de dépendance relative et ne requiert pas de soins constants.

⁴² Lors d'un entretien avec l'auteur

⁴³ pour les personnes les plus lourdement handicapées (population des MAS ou des foyers d'accueil médicalisé par exemple), leur maintien en structure après 60 ans est permis. Compte tenu de ceci et de la spécificité de leur prise en charge, il ne faut pas s'attendre à les voir intégrer une unité en maison de retraite ordinaire.

Toutefois, cette trajectoire prévisible nous amène à considérer une double problématique que résume le schéma donné ci-dessous.



Le schéma met en avant la provenance (domicile ou institution), la destination (l'établissement) et les éléments à prendre en compte. La maîtrise de la trajectoire institutionnelle et la capacité à se placer dans un contexte de proximité doivent prendre comme objectif la réduction des risques liés au déracinement.

Il est à noter que trajectoire institutionnelle et proximité peuvent concerner les deux types de population. Le déracinement résulte à la fois d'un éloignement par rapport au milieu d'origine et à une transplantation dans un environnement nouveau et inconnu.

La population en provenance du domicile semble plus vulnérable au déracinement que la population institutionnalisée. Elle doit effectivement développer une double adaptabilité : reconstruire ou maintenir ses liens sociaux et affectifs (rupture d'avec la famille) et s'intégrer dans un nouvel environnement (établissement).

Différences entre population attendue et population hébergée ?

Ce point est un point important car il conditionne en partie la cohabitation entre les deux populations. Le tableau présenté ci-après résume de manière synthétique ces éléments.

Personnes âgées accueillies dans l'établissement	
Age moyen d'entrée dans l'établissement	83 ans
Durée moyenne de séjour	2,3 ans
Part GIR 1	6%
Part GIR 2	36%
Part GIR 3	20%
Part GIR 4	34%
Part GIR 5	4%
Part GIR 6	0%

Personnes handicapées vieillissantes (futurs résidents)⁴⁴	
Age moyen d'entrée dans l'établissement	60 ans
Durée moyenne de séjour	10-15 ans
Part GIR 1	4%
Part GIR 2	6%
Part GIR 3	4%
Part GIR 4	39%
Part GIR 5	9%
Part GIR 6	38%

Ce tableau comparatif exprime bien les différences fondamentales attendues entre les deux populations.

Les personnes handicapées vieillissantes vont :

- entrer plus jeune dans l'établissement
- rester beaucoup plus longtemps que les autres résidents
- seront globalement autonomes lors de leur entrée

Néanmoins, malgré ces différences, des similitudes avec la population déjà accueillie dans l'établissement sont prévisibles avec l'avancée en âge des résidents handicapés. Des problèmes de perte d'autonomie et même de démences sont donc probables dans cette population. La Fondation de France démontre ainsi dans une enquête statistique que 25% des personnes handicapées vieillissantes de plus de 70 ans relèvent des GIR 1 à 3⁴⁵. Ces chiffres sont dans leur ensemble confirmés par les tableaux d'évaluation de la dépendance de l'enquête HID⁴⁶.

Non seulement, la population attendue possède un profil supposé fortement différent des résidents de la maison de retraite, mais de surcroît, son homogénéité est à relativiser avec son avancée en âge.

⁴⁴ La durée moyenne de séjour est obtenue en considérant l'âge moyen d'entrée dans l'établissement et l'espérance de vie de cette population (proche de celle des personnes âgées). La répartition par GIR est tirée des résultats d'une enquête de la Fondation de France dans Les accompagner jusqu'au bout du chemin, Fondation de France, Editions ENSP, 2000, p131.

⁴⁵ Les accompagner jusqu'au bout du chemin, Fondation de France, Editions ENSP, 2000, p131.

⁴⁶ Enquête HID 98 : tableaux sur les incapacités p117 à 179 et surtout p153 à 165

Les remarques sont doubles :

- La différence entre les deux populations pose-t-elle problème ? Cela n'est pas sûr. La cohabitation entre personnes handicapées vieillissantes et personnes âgées (nous y reviendrons) n'est pas si difficile que l'on pourrait le croire. Il est d'ailleurs assez intéressant de constater que la perception du handicap mental par les personnes âgées est bien meilleure que celle des démences. La maladie d'Alzheimer fait peur car elle est une potentialité dans la trajectoire de vie des personnes âgées, ce qui n'est pas le cas du handicap mental. C'est toute la différence entre maladie mentale (ce qui peut nous atteindre) et handicap mental (ce qui ne nous touche pas, car par essence inné).
- Les différences marquées par l'avancée en âge remettent-elles en cause la cohérence de la prise en charge de cette population ? Il est nécessaire de se rappeler que ces différences se retrouvent de manière similaire chez les personnes âgées elles mêmes. L'avancée en âge provoque des ruptures entre une population encore autonome et une population en perte d'autonomie voire grabataire.

Comme l'affirme Gérard Zribi⁴⁷, ce n'est pas l'avancée en âge qui pose problème car les situations générées par le vieillissement sont communes et donc transversales, c'est le handicap mental lui-même qui définit cette différence et crée la spécificité. Pour résumer, ce qui rapproche ces deux populations en apparence fort différentes, c'est le vieillissement dans ses aspects physiques et psychiques et les modalités de prise en charge qu'il engendre.

B) La structure

Les objectifs à définir au niveau de la structure sont au moins triples :

Quelle taille de population ?

Le critère de taille est important car il conditionne la réalisation la forme du projet (architecturale notamment). Le questionnement concernant le nombre de personnes handicapées vieillissantes à accueillir est au moins triple :

- doit-on accueillir une faible population et pratiquer le « saupoudrage » de manière à favoriser l'intégration et pour éviter toute situation « traumatisante » générée par l'afflux d'une population nouvelle et différente ?

⁴⁷ Entretien avec l'auteur

- Quel nombre de personnes handicapées vieillissantes, l'institution peut-elle recevoir sans que sa physionomie initiale ne s'altère ? En d'autres termes, quel nombre permettra le maintien de la mission traditionnelle de l'établissement ?
- Quelle est la masse critique nécessaire à la bonne réalisation du projet ? A la fois en termes d'encadrement et de prise en charge.

Les réponses à ces questions ne sont pas évidentes et sont mêmes assez difficiles à trouver. En effet, malgré un investissement réel dans la création de structures spécialisées depuis plus de 20 ans (en deux temps, avant et après 1990, avec une sur représentation de la région parisienne qui a drainé 50% des créations)⁴⁸, les éléments concrets sont ardues à réunir.

C'est le constat que dressent Gérard Zribi et Jacques Sarfaty⁴⁹ lorsqu'ils affirment que malgré de nombreuses actions entreprises pour répondre au vieillissement des personnes handicapées « il n'existe pourtant pas...de recensement des expériences en cours pour en déduire une typologie opératoire ».

Un flou existe donc concernant ce type de structures entretenu par l'absence de travail de synthèse sur le sujet. Le directeur d'établissement se trouve en face d'un déficit d'information qu'il se doit de compenser en cherchant des pistes de solutions dans des exemples concrets dont il peut disposer (éléments éparses dans différents ouvrages, visites sur site...).

Différents exemples peuvent être cités :

- La MAPAD de Mandres les Roses (gérée par l'AREPA [Association des Résidences pour Personnes Agées]) ouverte en 1995 compte 77 lits dont 16 lits dédiés aux personnes handicapées vieillissantes (16 lits occupés en 2000). Le bilan de cette prise en charge conjointe est positive. L'intégration s'est bien déroulée et la cohabitation fonctionne bien.
- La résidence pour personnes âgées « Le Cigalou » à La Ciotat sous l'égide de l'association La Chrysalide (Marseille). Le bilan est plus mitigé. Si la cohabitation est possible, elle n'en demeure pas moins rare. Le nombre de personnes handicapées vieillissantes accueillies dans l'établissement (environ 15) est considéré comme un avantage pour favoriser l'adaptation de cette population.

⁴⁸ Nancy Breitenbach, Une saison de plus – handicap mental et vieillissement, Desclée de Brouwer, 1999.

⁴⁹ Gérard Zribi, Jacques Sarfaty, Handicapés mentaux et psychiques : vers de nouveaux droits, Editions ENSP, 2003.

- Le projet initial de l'EPDSAE de Bondues prévoyait une unité de vie autonome de 15 places environ.
- Sur un autre plan, mais qui peut servir de référence, les études concernant les unités de vie pour personnes atteintes de démences séniles conseillent des unités d'une capacité d'accueil de 15 places au maximum⁵⁰.

Pour résumer, une taille suffisamment importante de population serait un élément important d'intégration. Des unités d'environ 15 places semblent avoir été développées avec des réussites mitigées, mais pas d'échec flagrant. Cette taille semble convenir à la maison de retraite de Bondues. Elle n'est en effet pas trop importante au regard du nombre de résidents actuels (50 places) et permettrait la réalisation d'un projet cohérent, notamment d'un point de vue architectural, en s'orientant vers une unité de vie autonome.

Quel type d'accueil ?

Le choix semble se porter vers une unité d'environ 15 places. Il convient aussi de déterminer le type d'accueil à privilégier. Trois possibilités s'offrent à nous :

- l'hébergement complet
- l'hébergement temporaire
- l'accueil de jour

Il est évident que la majorité des places seront dévolues à l'hébergement complet. Toutefois, il n'est pas à exclure que la demande des familles et même des futurs résidents puisse se porter sur d'autres formes d'accueil. Le Schéma département Nord «adultes handicapés »⁵¹, mais aussi les différentes associations soulignent le besoin de différencier l'offre en matière de prise en charge. S'ils mettent en avant l'urgence de créer des structures ou des unités spécialisées, ils insistent aussi sur les alternatives à l'institutionnalisation. L'accueil de jour et l'hébergement temporaire sont à ce titre mis en avant.

Il serait ainsi intéressant de réserver quelques places à ces types d'accueil afin de moduler la proposition de prise en charge de la future unité. Sans remettre en cause la vocation première à l'hébergement complet, deux à quatre places pourraient ainsi être dévolues à l'accueil de jour et à l'hébergement temporaire.

⁵⁰ En référence aux travaux du Professeur Florence PASQUIER du CHR de Lille et du CAMA (Comité Alzheimer et Maladies Apparentées).

⁵¹ Point 1-2 de la programmation des services et actions en faveur des adultes handicapés 2003-2006

Ces places peuvent de surcroît jouer un rôle de diversification de la population hébergée en permettant à des personnes handicapées extérieures à l'institution de bénéficier des offres de prise en charge et des services de l'établissement. Cela devrait favoriser une forme de renouvellement et d'apport extérieur pour une population dont on s'attend à ce qu'elle reste longtemps au sein de l'institution.

Elles peuvent de surcroît constituer une réponse à une demande de proximité.

Quelles conséquences financières ?

Etudes et rapport mettent en avant les conséquences financières négatives du cap des 60 ans. Cette frontière symbolique est accusée de défavoriser la population des personnes handicapées et de provoquer une rupture d'équité dans leur prise en charge. Le passage sous le régime des personnes âgées (prestations et aide sociale spécifiques) est montré du doigt, le maintien du statut de personne handicapé est réclamé après 60 ans⁵².

Quelles conséquences financières sont à attendre pour l'établissement et les résidents dans le cadre de l'ouverture d'une unité de vie pour personnes handicapées vieillissantes ?

Pour les résidents

La question des ressources des personnes handicapées a été largement traitée de manière synthétique par Patrick Guyot dans un ouvrage paru au CTNERHI⁵³.

Plusieurs points méritent d'être soulignés concernant le passage des 60 ans :

- Pour les titulaires de l'AAH, ils sont réputés inaptes au travail à l'âge minimal auquel s'ouvre le droit à pension de vieillesse, soit 60 ans. La liquidation des avantages de vieillesse entraîne la fin du droit à l'AAH⁵⁴. Néanmoins, un différentiel d'AAH peut être versé à titre subsidiaire de l'avantage de vieillesse.

⁵² Le rapport du Conseil Economique et Social est très clair à ce niveau (La prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux, Les éditions des journaux officiels, 1998, p1-12 et 1-13). Il insiste notamment, en ce qui concerne l'accueil en maison de retraite de personnes handicapées mentales, sur le besoin de faire primer le statut de l'individu sur celui de l'établissement d'accueil.

⁵³ Patrick Guyot, La vieillesse des personnes handicapées : quelles politiques sociales ?, CTNERHI, 1998, voir l'annexe I sur les ressources des personnes handicapées, le chapitre II-B sur les lieux de vie et l'incidence financière et la p95 pour les conséquences financières lors de l'accueil en structure pour personnes âgées.

⁵⁴ Circulaire DSS-4C n°99-06 du 07 janvier 1999 relative aux conditions d'accès aux avantages vieillesse des bénéficiaires de l'AAH.

- L'ACTP ne peut pas être accordée à une personne handicapée de plus de 60 ans. L'APA vient ici se substituer à l'ACTP. Toutefois, les personnes handicapées bénéficiaires de l'ACTP avant 60 ans peuvent en demander la prolongation du versement après 60 ans. Un calcul est néanmoins à faire à ce niveau, car il n'est pas sûr que l'ACTP soit plus intéressante que l'APA, comme cela était, par contre, toujours le cas pour la PSD⁵⁵.
- Les personnes handicapées de plus de 60 ans relèvent normalement du régime de l'aide sociale aux personnes âgées. Celui-ci est réputé moins intéressant que celui de l'aide sociale aux personnes handicapées. De fait, il entraîne une obligation alimentaire, un recours possible sur succession et un recours potentiel en cas de retour à meilleure fortune⁵⁶.

Toutefois, il est bon de tempérer ces affirmations. En effet, l'application des mesures citées auparavant n'est pas systématique. L'AAH continue à être versée après 60 ans dans certains départements et le régime d'aide sociale aux personnes handicapées est considéré comme applicable pour les personnes handicapées de plus de 60 ans vivant en foyer (l'institution d'accueil fixe ici le type de régime d'aide sociale)⁵⁷.

Si la diminution des revenus reste à démontrer, il est vrai que le régime d'aide sociale des personnes âgées est moins intéressant que celui des personnes handicapées. L'hébergement en maison de retraite peut donc représenter un frein pour les personnes handicapées car elle induit presque de fait (sauf négociations avec le Conseil Général) le passage d'un régime à l'autre. Néanmoins deux points sont à citer qui contrebalancent cet apparent désavantage :

- 1- les personnes handicapées mentales en établissement disposent de revenus faibles, surtout si elles n'exercent pas d'activité salariée (CAT, atelier protégé). Le passage des 60 ans n'entraîne, de fait, pas de perte de revenus. Cette faiblesse des ressources est d'ailleurs un frein à leur intégration sociale et les prédispose à être candidat à

⁵⁵ Entretien avec le service social de l'APF

⁵⁶ Voir Patrick Guyot, La vieillesse des personnes handicapées : quelles politiques sociales ?, CTNERHI, 1998, p82 tableau 5 : ressources prises en compte pour l'admission à l'aide sociale et p84 tableau 6: applications des règles de récupération de l'aide sociale aux personnes âgées et aux personnes handicapées.

⁵⁷ Vivre en foyer après 60 ans est un droit, Faire face, n°608, avril 2003

l'institutionnalisation⁵⁸. L'intégration en maison de retraite ne semble donc pas être un repoussoir pour cette population.

2- Le recours sur succession, le retour à meilleure fortune et l'obligation alimentaire sont des critères qui portent peu face à une population majoritairement sans enfants (donc pas d'obligation alimentaire) et disposant de peu de biens patrimoniaux⁵⁹.

La question de la diminution des ressources dans le cadre d'un hébergement en institution pour personnes âgées n'est donc, à notre analyse, pas à retenir. En tant que directeur d'établissement, nous attendons majoritairement une population bénéficiaire de l'aide sociale dans la future unité de vie. Le paiement des frais de séjour pour les résidents ne sera donc pas un problème.

Pour l'établissement

Les documents consultés n'abordent jamais le problème dans ce sens, néanmoins, certains éléments sont à prendre en compte :

- Les prix de journées entre les deux secteurs sont différents. Une estimation rapide donne des écarts variables du double au triple en faveur du secteur des personnes handicapées. Les institutions pour personnes âgées ont donc un coût de prise en charge moins élevé. Le premier facteur d'explication tient dans les ratios de personnel entre les deux secteurs. Généralement de 0.7 à 1 pour 1 dans le secteur du handicap, il est communément de 0.4 à 0.6 pour 1 dans le secteur des personnes âgées⁶⁰. Un autre point d'explication tient dans la nature même de la prise en charge avec un aspect occupationnel très marqué (et coûteux) pour les établissements pour personnes handicapées.
- Concernant les structures spécialisées dans l'accueil pour personnes handicapées vieillissantes, deux études donnent des chiffres précis, à la fois en taux d'encadrement et en prix de journée pratiqué. Il semblerait que le besoin en personnel soit jugé moins important dans le cadre de l'accueil de personnes vieillissantes et donc les ratios de

⁵⁸ Gérard Zribi, Jacques Sarfaty, Handicapés mentaux et psychiques : vers de nouveaux droits, Editions ENSP, 2003, p42

⁵⁹ Sur l'ensemble des résidents du foyer de vie de Bondues, un seul est « payant », les autres sont bénéficiaires de l'aide sociale aux personnes handicapées.

⁶⁰ D'après la Fédération hospitalière de France.

personnel sont plus faibles⁶¹. La Fondation de France⁶² avance ainsi dans son étude des ratios moyens de 0.65 pour 1. Toutefois, les prix de journées sont « tout de même impressionnants, surtout comparés aux coûts autorisés pour les personnes âgées sans handicap préalable⁶³ ».

L'unité de vie pour personnes handicapées vieillissantes proposera un ratio de personnel équivalent à ceux donnés auparavant. Le prix de journée attendu sera supérieur à celui demandé pour le reste de la maison de retraite, d'autant plus qu'il se devra d'inclure la part du foncier dans le cadre de la construction de l'unité de vie.

Il convient de souligner ici qu'après consultation de la DDASS et des services du Conseil Général, il n'a pas été possible de fixer un prix de journée de référence. Tout au plus, conseil nous a été donné de passer l'unité de vie sous forme de budget annexe, afin de nous laisser une latitude plus grande en matière de tarifs à appliquer.

En l'état actuel d'avancement du projet, il n'est pas possible de déterminer un prix de journée prévisionnel, mais une fourchette peut être fixée entre 80 et 100€

Les questions préalables ont donc été abordées. De leur réponse découle une orientation particulière donnée au projet. Toutefois, cela ne suffit pas et il est nécessaire de prendre en compte les contraintes et blocages inhérents au projet.

⁶¹ Nancy Breitenbach remet en cause cette affirmation car « ces structures tiennent un discours qui contredit celui des besoins réduits : en vieillissant la personne handicapée deviendrait surhandicapée...Ainsi les MRS (Maisons de Retraite Spécialisées) sont-elles constamment à la recherche de moyens complémentaires pour subvenir aux besoins supposé accrus de leur clientèle », Une saison de plus – handicap mental et vieillissement, Desclée de Brouwer, 1999, p201.

⁶² Les accompagner jusqu'au bout du chemin, Fondation de France, Editions ENSP, 2000, p151-153, voir aussi Nancy Breitenbach, Une saison de plus – handicap mental et vieillissement, Desclée de Brouwer, 1999, p200-201.

⁶³ Nancy Breitenbach, Une saison de plus – handicap mental et vieillissement, Desclée de Brouwer, 1999, p201 (voir aussi le tableau des coûts donné sur la même page).

II.1.2 L'adhésion au projet

Le directeur d'établissement doit s'attendre à faire face à un certain nombre de réserves et de résistances au changement avant de pouvoir mettre en place son projet. Ces freins à la réalisation sont à attendre aussi bien en interne qu'en externe.

A) En interne

Ces réserves sont ici spécifiquement traitées pour la maison de retraite de Bondues. Elles peuvent néanmoins, pour certaines, s'appliquer de manière générale à d'autres établissements⁶⁴.

Le personnel

Les résistances développées par le personnel de l'établissement sont liées d'une part à l'image de la population handicapée et d'autre part aux craintes quant à la prise en charge et le devenir de l'établissement.

L'image négative que développe le personnel vis à vis de la population handicapée trouve son explication à deux niveaux :

- Le handicap mental véhicule une connotation péjorative liée à des déficiences graves. Il existe une confusion entre maladie mentale et troubles mentaux, entre handicap psychique et handicap mental⁶⁵. L'image du traitement sanitaire (hôpital psychiatrique) s'impose à des agents pétris de cette culture. La maladie mentale inquiète car elle nous renvoie une image probable de nous même.
- Cette image négative est renforcée, par la présence sur la commune d'une MAS. Les agents connaissent cette structure et la population accueillie. Ils en ont une vision très déformée. Ils n'auraient pas choisis de travailler au sein de cet établissement.

⁶⁴ Les blocages liés aux personnels se retrouvent presque tels quels dans l'ouvrage de la Fondation de France, Les accompagner jusqu'au bout du chemin, Editions ENSP, 2000, p78

⁶⁵ L'ouvrage de G. Zribi et J. Sarfaty, Handicapés mentaux et psychiques : vers de nouveaux droits, Editions ENSP, 2003, indique que les troubles psychiques sont « plus ou moins intenses, ponctuels ou permanents ou encore plus ou moins précoces ». Ils sont à distinguer des handicaps mentaux « autrefois appelés déficiences ou débilités mentales ou intellectuelles ». Ils indiquent que les déficiences mentales sont hiérarchisées en fonction de leur gravité et que l'on distingue arriération mentale et déficiences mentales.

Outre cette image du secteur du handicap mental, les agents craignent que l'établissement ne change de physionomie et que les conditions de travail ne se détériorent. Associant handicap mental et population des MAS, ils s'attendent à une prise en charge très lourde de type « long séjour ». Ils estiment que la qualité de prise en charge aujourd'hui atteinte dans l'établissement ne soit remise en cause par l'arrivée de tels résidents. Ils craignent aussi de ne plus avoir le temps de s'occuper correctement des résidents actuels. Enfin, la peur de voir la structure se transformer progressivement en une sorte de long séjour pour personnes handicapées mentales n'est pas à exclure. Cela d'autant plus que la population atteinte de démences séniles au sein de l'établissement représente plus d'un tiers des résidents, sans que les moyens de la prise en charge ne soit adaptés en fonction. L'amalgame entre handicap psychique, handicap mental et démences séniles semble total et préjudiciable à une assimilation et appropriation du projet par le personnel.

Le conseil d'administration

Les réserves liées au conseil d'administration de la structure se situent à deux niveaux :

- L'accueil de personnes handicapées vieillissantes pose un problème d'image aux représentants de la commune (le maire et les conseillers municipaux qui siègent au conseil d'administration). L'établissement dispose en effet d'une image devenue favorable dans la commune et dans un bassin d'environnement proche. Ceci est dû à un travail mené conjointement par la municipalité et la direction. Recevoir des personnes handicapées (mentales de surcroît) c'est revenir à l'hospice abandonné il y a à peine dix ans. Ce retour en arrière risquerait de porter préjudice à un établissement qui a jusque là effectué une transformation réussie.
- Au niveau financier, la commune éprouve quelques difficultés à accepter de subventionner le projet. Le conseil d'administration et le conseil municipal doivent être convaincus de l'intérêt du projet.

B) En externe

La demande

Nous avons constaté un besoin, mais la demande pour une intégration en maison de retraite existe-t-elle ? La question mérite d'être posée. En tant que directeur d'établissement, la cohérence du projet proposé repose effectivement sur la rencontre

entre l'offre et la demande. Il est d'ailleurs utile de faire remarquer que la prise en compte des souhaits des usagers est non seulement mis en avant, mais aussi revendiquée. C'est ce qu'exprime le HCPF dans son avis sur le vieillissement des personnes handicapées rendu en novembre 2002, lorsqu'il demande « la possibilité pour ces personnes et pour leur entourage de choisir leur mode de résidence... ». Cela est aussi très clairement exprimé dans la note d'orientation de la loi relative à l'égalité des chances des personnes handicapées lorsqu'elle revendique « une plus grande liberté de choix de vie », ce que reprend d'ailleurs l'article 1 de la proposition de loi rénovant la politique de compensation du handicap.

L'ouvrage de Nancy Breitenbach, Une saison de plus, fait la synthèse d'un certain nombre d'études sur les choix d'orientation exprimés par les personnes handicapées vieillissantes et leur entourage⁶⁶. Si la maison de retraite ne figure pas en tête de classement (ce qui est d'ailleurs valable pour l'institutionnalisation en général), elle recueille en moyenne entre 10 et 20% des choix. Cela peut sembler suffisant pour faire état d'une demande. Néanmoins, au regard de ces enquêtes, le directeur d'établissement doit comprendre que son projet n'est qu'un maillon de la prise en charge et que la demande risque d'être différente de celle exprimée par les personnes âgées.

Le secteur spécialisé

Les spécialistes de la prise en charge du handicap sont-ils prêt à laisser le secteur des personnes âgées s'investir dans le handicap vieillissant. Malgré des discours favorables de la part des responsables des politiques locales (voir le schéma départemental du Nord), les conclusions de différents ouvrages sur le sujet laissent augurer une réponse négative (l'ouvrage de la Fondation de France en est un bon exemple). On peut néanmoins le comprendre à la vue d'expériences qui ne sont peut être pas bien déroulées⁶⁷. Ceci permet d'expliquer l'avis du Conseil Economique et Social lorsqu'il n'exclut pas la participation des maisons de retraite au dispositif de prise en charge mais demande de leur part une véritable adaptation du projet d'accueil à cette population.

⁶⁶ Nancy Breitenbach, une saison de plus – handicap mental et vieillissement, Desclée de Brouwer, 1999, p218 à 221.

⁶⁷ Le foyer de vie de Bondues a ainsi vécu une expérience traumatisante de prise en charge ratée d'un résident en maison de retraite. Cet échec a eu pour conséquence une détérioration rapide de l'état de santé de l'ancien résident et un décès peut être prématuré au sein de la maison de retraite.

Les instances

La notion de projet nous amène tout naturellement à aborder la question des instances, à travers l'accréditation du projet et son financement. Ce sont ici des contraintes administratives (élaboration et présentation du projet) et financières auxquelles le directeur de l'établissement doit faire face.

Les réserves étudiées ici mettent en avant des problèmes d'image liés aux deux secteurs. D'un côté, le secteur du handicap mental jouit d'une image relativement peu favorable de la part d'un secteur sanitaire qui le connaît somme toute assez mal. De l'autre côté, le secteur des personnes âgées pour lequel professionnels et acteurs du handicap nourrissent une méfiance certaine, dès lors qu'il se propose de prendre en charge une population qui ne lui est pas traditionnellement dévolue. Face à ce double écueil, le directeur d'établissement se doit de démontrer la cohérence de son projet au regard des deux populations. C'est là, très certainement, l'un des plus grands enjeux de la conduite de son projet.

II.2 LA CONDUITE DU PROJET

La conduite du projet correspond à une phase plus opérationnelle. Issue de la réflexion initiale, elle a pour objectif de rendre cohérent le projet. Elle s'organise à travers les actions à mettre en place et les acteurs concernés (2.2.1) et vise comme objectif de réussir une prise en charge différente pour les personnes handicapées vieillissantes (2.2.2).

II.2.1 Actions et acteurs

Dans le cadre de la conduite du projet, le directeur d'établissement doit distinguer d'une part les acteurs concernés par le projet et ses actions et d'autre part les actions à mener auprès de ces acteurs pour mettre en place et assurer un bon fonctionnement du projet.

A) Définition des acteurs

Trois grands types d'acteurs peuvent être déterminés :

Les acteurs internes : ils correspondent aux acteurs de la structure. Ils sont directement concernés par l'établissement et la mise en place du projet, soit parce qu'ils y demeurent et définissent l'objet même de la vocation de l'établissement, ce sont les résidents, soit parce qu'ils permettent à la structure d'assurer ses missions quotidiennes de prise en charge, ce sont les personnels. Il convient de noter que les résidents définis comme acteurs internes comprennent aussi les futurs résidents potentiels lorsqu'ils sont identifiables. C'est le cas notamment pour certaines personnes handicapées de l'EPDSAE de Bondues qui ont vocation à terme à être orientés vers l'unité pour personnes handicapées vieillissantes.

Les acteurs externes : ils sont constitués par les acteurs de l'environnement direct de la structure. Ils participent ou seront amenés par le projet à participer de manière active ou non avec l'établissement. On distingue la commune et les partenaires de l'institution. La commune est à différencier du Conseil d'Administration de la maison de retraite. Si effectivement le maire et certains de ses conseillers municipaux y siègent, ils ne représentent pas l'ensemble du conseil municipal et des administrés de la commune. Les intérêts peuvent être divergents⁶⁸. La commune, environnement direct d'évolution de la structure est bien évidemment un acteur à ne pas négliger⁶⁹. Les partenaires représentent l'ensemble des acteurs externes déterminés à jouer un rôle dans la prise en charge des futurs résidents. On distingue principalement, le foyer de vie de Bondues (EPDSAE, structure appartenant au département), le secteur psychiatrique dont dépend la commune de Bondues, et l'UDAPEI domiciliée à Tourcoing. La notion de partenaire est résolument

⁶⁸ Lors du montage du projet de l'unité de vie pour personnes handicapées vieillissantes, un débat assez long s'est instauré au sein du conseil municipal de Bondues. Confronté à des restrictions budgétaires et donc à définir des priorités, le projet présenté par la maison de retraite n'était pas sûr d'être accepté. Il était en concurrence directe avec un projet petite enfance de création de places de crèches, bien plus « porteur » en terme d'image notamment que celui de l'unité de vie. Au final, les deux projets seront montés, mais après de longs mois de tractations.

⁶⁹ Outre les acteurs politiques de la commune (maire et conseillers municipaux), diverses associations coexistent ou interviennent dans la maison de retraite. Les commerçants de la commune « bénéficient » aussi de la clientèle de la structure. Les interactions sont donc nombreuses.

forte car ces acteurs sont par définition et par la volonté du projet amenés à s'intégrer dans le processus de prise en charge. Ils sont les garants avec l'établissement de la pleine réussite du projet.

Les instances : elles représentent les acteurs institutionnels de l'établissement. Leur rôle est essentiellement administratif ou financier et s'exprime à travers les capacités de décision, de conseil, de contrôle et même de sanction dont elles disposent. Ce sont des acteurs essentiels car la mise en place du projet ne peut pas être effectué sans qu'ils soient consultés. Leur avis est prépondérant. On distingue, le conseil d'administration de la structure, les services du conseil général et la DDASS.

B) Définitions des actions

On distingue trois domaines principaux dans lesquels les actions peuvent s'inscrire :

L'information : ce domaine consiste à la fois à dispenser de l'information sur le projet aux différents acteurs, mais aussi à en recevoir pour mener à bien le montage du dossier. C'est un domaine important dont les actions prennent place en amont du projet.

La décision : ce domaine regroupe l'ensemble des actions qui requièrent un accord pour le montage du projet. C'est un domaine administratif et financier. Les actions qui doivent y être menées sont fortement encadrées et normatives. Elles obéissent à des contraintes réglementaires.

L'action : ce domaine concerne la mise en œuvre du projet. C'est un domaine essentiellement pratique qui relève de l'initiative du directeur. Il met en avant les acteurs internes et externes de la structure. C'est un domaine dont les actions sont amenées à être reconduites dans le cadre du projet global de prise en charge.

Les actions à conduire auprès des différents acteurs sont les suivantes :

Les membres du Personnel

Différents types actions doivent être menées auprès des membres du personnel afin de les sensibiliser au projet et de leur permettre de s'approprier la démarche. Actions d'informations et actions de formations doivent alternativement assurer la réussite de ces objectifs.

Les actions d'informations : elles doivent être menées à l'origine du projet et durant les grandes phases du déroulement. Elles se présentent sous la forme de réunions générales du personnel durant lesquelles le directeur et l'encadrement présentent les grandes lignes du projet.

Trois réunions au moins peuvent être proposées :

- 1- au début du projet pour prodiguer une information générale au personnel (objectifs du projet, population accueillie, taille de l'unité et modalités attendues de prise en charge). Cette première réunion doit permettre aussi aux membres du personnel de s'exprimer (craintes éventuelles et questions diverses)⁷⁰.
- 2- Une fois le dossier CROSS validé par les instances. Le projet peut être à nouveau présenté aux membres du personnel dans sa version définitive.
- 3- Au fur et à mesure des ébauches des plans afin de présenter l'avancée des travaux et de recueillir les remarques et suggestions.

Des actions de réflexion peuvent aussi être mises en place afin que le personnel puisse s'exprimer et s'impliquer de manière concrète sur le projet. Menées en parallèle avec les actions d'information, elles doivent permettre de sensibiliser les membres du personnel au projet.

Ainsi, avant la mise en place du projet et après la première réunion d'information, un ou plusieurs groupes de travail seront créés. Ils auront pour objectif de réfléchir sur des projets spécifiques (prise en charge au quotidien, animation...). Le résultat attendu est de permettre aux membres du personnel de s'appropriier le projet, mais aussi de s'exprimer en dehors des réunions d'information prévues. Le directeur peut espérer obtenir une meilleure remontée des craintes du personnel. Les groupes de travail aborderont des aspects importants du projet, notamment au niveau architectural et mobilier. Ils auront un réel impact sur le projet définitif.

Autres actions : elles ont pour but d'aider à la mise en place du projet. Elles se situent essentiellement dans le champ de la formation.

Un plan de formation sera élaboré en suivant la procédure habituelle (recensement des besoins, proposition des agents, pré plan de formation, proposition de l'encadrement et

⁷⁰ Lors de la première réunion d'information auprès du personnel de la maison de retraite de Bondues, des craintes ont été exprimées concernant la population attendue (lourdeur de prise en charge) et les renforts de personnel envisagés. La réunion a permis de déclencher un processus de réflexions et d'interrogations sur le projet qui sont remontées ensuite par l'encadrement.

plan définitif arrêté par le directeur). L'EPDSAE de Bondues sera consulté pour aider à l'élaboration du contenu du plan de formation. L'objectif affiché pour le directeur est de former son personnel à aux modalités de prise en charge de cette nouvelle population.

Les actions de formation peuvent inclure des actions conjointes avec l'EPDSAE. Dans ce cas, le but recherché est de familiariser le personnel avec la population attendue. Des systèmes d'échange peuvent ainsi être mis en place. Le personnel de la maison de retraite pouvant se rendre au foyer de vie pour une durée déterminée afin de mieux connaître la population des personnes handicapées (et de commencer à nouer des liens avec des futurs résidents de l'unité de vie) et de prendre conscience de la prise en charge médico-sociale qui leur est prodiguée. Il apparaît nécessaire effectivement, de faire se rencontrer les personnels des deux structures afin que les cultures du secteur sanitaire et du secteur médico-social puissent porter un regard l'une sur l'autre⁷¹. Ce travail, entamé avec une certaine avance sur le projet de réalisation d'une unité pour personnes handicapées vieillissantes, devrait permettre une acclimatation en douceur et une connaissance (voire une reconnaissance) réciproque.

Les résidents et futurs résidents

Les actions envisagées envers les résidents et les futurs résidents

Actions d'information : elles ont pour objectif de faire connaître le projet de création d'une unité dans l'établissement. Ce point est important au regard de la future population accueillie et de l'image péjorative qu'elle peut véhiculer auprès des personnes âgées et de leurs familles ou de la crainte que peut engendrer l'idée de la cohabitation des deux populations.

Il apparaît difficile, voire délicat de réunir l'ensemble des résidents pour une telle action de communication type «grand messe». La communication envers les familles peut par contre être favorisée à l'occasion d'un courrier spécifique. Les résidents eux-mêmes peuvent être tenus informés, tout d'abord par l'intermédiaire de leurs représentants aux instances de l'établissement (conseil d'administration, conseil de la vie sociale...), lieux particulièrement favorables pour la présentation du projet, ensuite par tout autre moyen

⁷¹ Ces contacts ont été pris rapidement entre les deux structures et des personnels de la maison de retraite ont pu très vite se rendre au foyer de vie pour y passer une après midi ou une journée et observer la population accueillie (futurs résidents pour certains) et les personnels y travaillant. Ces premiers contacts se sont révélés fort positifs.

que le directeur ou l'équipe jugera bon (affichage du projet, communication informelle auprès des résidents...) ⁷².

Autres actions : elles ont pour objectifs de faire progressivement se rencontrer les deux populations. Elles sont donc basées sur des actions d'animations conjointes. Ces actions peuvent donner lieu à la signature d'une convention entre le foyer de vie et la maison de retraite lorsqu'elles sont amenées à être pérennisées ⁷³.

Elles relèvent d'un processus d'habituation des populations destiné à favoriser la future intégration et cohabitation.

Les instances et la commune

La problématique est globalement la même pour tous ces acteurs, raison pour laquelle nous les traitons ensemble.

Actions d'information : elles sont destinées à informer les instances du projet de l'établissement de création d'une unité de vie. Elles ont vocation à préparer le processus réglementaire qui permettra la construction, l'ouverture et le fonctionnement de l'unité. Les décisions des instances achèvent ce processus.

Décisions : l'établissement doit obtenir un certain nombre d'actes administratifs. On distingue :

- Une délibération du conseil d'administration de la maison de retraite
- Une délibération du conseil municipal de la commune ⁷⁴
- Un avis favorable au dossier CROSS

Les partenaires

Représentés par les acteurs du secteur psychiatrique ou du handicap, les actions à mener dans leur direction relèvent de la prise de contact et du partenariat actif.

⁷² En l'état actuel des choses sur Bondues, la communication envers les résidents s'est exclusivement faite par l'intermédiaire des instances ou certains canaux informels.

⁷³ C'est déjà le cas pour un résident du foyer de vie qui assiste tous les mardi à un atelier d'activités manuelles de la maison de retraite.

⁷⁴ Cette délibération peut accorder une subvention de la commune ou comme cela a été le cas ici, faire don du terrain destiné à la construction de l'unité.

Actions d'information : avant la mise en place du projet, les acteurs du secteur doivent être contactés. L'objectif est double. S'assurer tout d'abord de l'intérêt du projet proposé dans la problématique du secteur concerné⁷⁵ (non redondance avec des structures existantes par exemple). Faire connaître ensuite le projet et nouer des relations en vue d'un partenariat.

Autres actions : elles relèvent de toutes les actions possibles de partenariat dans le cadre d'une prise en charge globale du secteur. Nous ne nous attarderons pas ici car ce point sera développé plus loin.

Les actions qui ont été décrites ont pour objectif de rendre aux acteurs le projet cohérent. Au delà de ce simple but de faisabilité, il est néanmoins nécessaire de réfléchir sur les modalités de la prise en charge à apporter, afin de se donner les meilleures chances de réussite par la proposition d'un projet lui aussi cohérent pour les futurs résidents.

II.2.2 Réussir une prise en charge différente

La réussite de la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes dans une maison de retraite s'organise autour d'un objectif individuel, l'élaboration du projet de vie, et d'un objectif général, organiser la cohabitation entre les deux populations.

A) Elaborer le projet de vie

Les différents travaux consultés sur la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes mettent en avant le projet de vie (c'est aussi le cas du schéma départemental Nord et du rapport du Conseil Economique et Social). S'ils admettent qu'il est un élément fondamental de la prise en charge, par contre ils n'en donnent pas de définition. L'accent

⁷⁵ Lors de la prise de contact avec le foyer de vie de l'EPDSAE de Bondues, il s'est avéré que cette structure avait un projet similaire à celui proposé par la maison de retraite (unité de taille identique de surcroît et échéance de construction proche). L'EPDSAE a décidé de favoriser la mise en place de cette unité par la maison de retraite et de devenir un partenaire actif de la prise en charge. Cela leur permettait notamment de se recentrer sur l'accueil de la population adulte, mission première, à leurs yeux, du foyer de vie. De plus, la crainte pour eux de se transformer à terme en maison de retraite spécialisée était réelle. Déléguer ce projet au secteur des personnes âgées était donc une occasion qu'ils ont saisie.

est mis sur la personne en tant qu'acteur de sa prise en charge. Il faut donc comprendre que la personne handicapée est partie prenante de son projet de vie et que celui-ci est propre à chaque individu. C'est la raison pour laquelle il n'existe pas de définition extensive de cette notion.

Cette vision individualiste du projet de vie implique qu'il est centré sur les besoins de la personne et qu'il y apporte des réponses concrètes et adaptées. La mise en place d'un projet de vie suppose donc que la structure doit être capable de définir ou repérer les besoins du résident. Ceci n'est pas toujours évident car les résidents concernés ne sont pas tous à même de les exprimer⁷⁶.

On distingue deux types de besoins :

Les besoins de type «sanitaires» : ces besoins concernent l'état général de santé de la personne. Ils demandent une prise en charge médicale, médicamenteuse, et para médicale. La satisfaction de ces besoins ne relève pas du projet de vie en lui-même, mais elle y participe.

Les besoins individuels : ces besoins concernent l'individu dans sa globalité. Ils s'appliquent au bien-être de la personne. Plus difficiles à évaluer, le projet de vie a pour objectif de les satisfaire.

L'évaluation des besoins passe par plusieurs étapes qui doivent permettre progressivement de les détecter. Globalement, ces phases se structurent en une phase de prédétermination (bilan provisoire), une phase d'observation et d'analyse et enfin une phase d'évaluation et de correction.

1- Entretien de pré admission : cet entretien est un moment privilégié pour s'enquérir des attentes et des besoins du futur résident. Des membres de la famille ou de l'équipe d'accompagnement pour une personne institutionnalisée peuvent être présents et apporter des informations pour la future prise en charge.

⁷⁶ Interrogé à ce sujet, le foyer de vie de Bondues a effectivement confirmé que si le résident est incité à s'exprimer sur ses besoins, tous ne sont pas capables de le faire. D'autres moyens pour évaluer les besoins sont alors à mettre en place par les équipes.

2- Bilan g rontologique : certains  tablissements sp cialis s⁷⁷ mettent en avant l'importance de ce bilan   r aliser avant l'entr e dans la structure. Bilan pluridisciplinaire, il favorise l'orientation du futur r sident et par l  m me son int gration.

3- Evaluation p riodique et annuelle : men es par une  quipe pluridisciplinaire, ces  valuations ont pour objectif de faire le point sur la prise en charge des r sidents et l'avanc e du projet de vie de chacun. Ce sont des moments privil gi s pour faire remonter les besoins exprim s par les r sidents ou ressentis par le personnel. Ces  valuations donnent lieu   des mesures correctives si besoin est. Le bilan annuel fait l'objet d'une formalisation  crite.

Ces mesures destin es   rep rer les besoins « sanitaires » (  travers le bilan g rontologique et la prise en charge quotidienne du r sident) et les besoins individuels mettent au premier plan les diff rents acteurs du projet de vie. Il est   noter que les r ponses apport es aux besoins exprim s peuvent faire appel   des solutions de partenariat avec des acteurs externes⁷⁸, l'unit  de vie n' tant pas consid r e comme unique interlocuteur dans le cadre de la prise en charge.

Il convient aussi de ne pas perdre de vue que le projet de vie de chaque r sident s'accorde avec le projet de service de l'unit . La concordance entre les objectifs individuels et les objectifs de l'unit  doit  tre recherch e. En effet, si le projet de vie se d finit suivant l'histoire de l'individu afin d'adapter au mieux la prise en charge, il doit s'harmoniser avec les objectifs g n raux du maintien de la stimulation et de la pr servation des acquis.

B) Organiser la cohabitation

La cohabitation entre personnes handicap es mentales vieillissantes et personnes  g es est d'apr s les textes et  tudes assez difficile. C'est en effet ce que l'on peut en d duire  

⁷⁷ CCAH (r daction coordonn e par Bernard Belin), Les personnes handicap es vieillissantes, L'Harmattan, 2001

⁷⁸ Le foyer de vie de Bondues travaille en partenariat d s lors qu'il estime que la prise en charge du r sident le justifie. Ceci est pris en compte lors de l'estimation des besoins du r sident et en fonction des  valuations p riodiques men es sur sa prise en charge.

la lecture du rapport du Conseil Economique et Social, lorsque celui-ci affirme que « ce type d'accueil...ne peut être improvisé tant les difficultés de cohabitation entre des personnes aux problèmes et aux âges si différents son parfois rédhitoires⁷⁹ ». Cette déclaration trouve notamment sa source dans une étude de la Fondation de France⁸⁰. Celle-ci y analyse les avantages et les inconvénients de cette cohabitation. Les principaux problèmes mis en avant résultent d'une part pour les personnes âgées d'une perception négative du handicap mental et d'une crainte envers des comportements vécus comme « agressifs », et d'autre part pour les personnes handicapées mentales vieillissantes d'un risque de rejet et d'exclusion et d'un risque de régression au contact d'une ambiance moins stimulante.

Cette enquête se trouve confortée par les affirmations de professionnels exerçant dans des établissements accueillant les deux types de population :

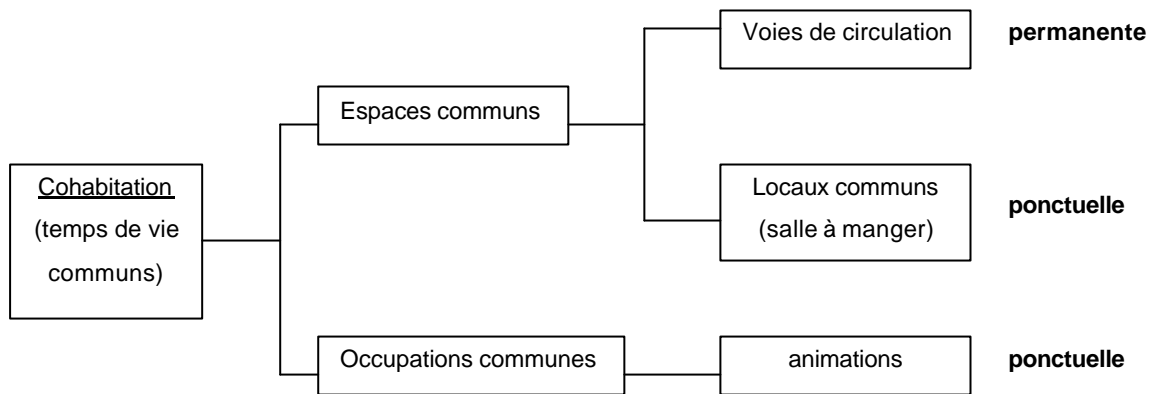
- ainsi, à la résidence « Le Cigalou » de La Ciotat, le personnel a pu remarquer qu'il est confronté à deux générations de personnes âgées avec des rythmes de vie différents. Le temps partagé est presque inexistant (uniquement les repas). De surcroît, les déficients mentaux semblent souffrir d'un syndrome de désadaptation au sein de l'établissement.
- A la MAPAD de Mandres les Roses, si le bilan est positif et la cohabitation possible, force est de constater que les personnes âgées ne créent pas plus de liens avec les personnes handicapées vieillissantes qu'avec les autres personnes âgées.

La cohabitation n'est donc pas évidente entre les deux populations. Toutefois, si elle n'est pas un objectif fondamental du projet d'accueil, elle n'en demande pas moins à être organisée pour pouvoir se dérouler dans les meilleurs conditions possibles. Le projet peut en effet souhaiter la favoriser, il ne peut ou ne doit en aucun cas l'imposer, elle est de toutes les manières induite par la nature même du projet.

⁷⁹ Rapport du CES, La prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux, Les éditions des journaux officiels, 1998, p I-12 voir aussi p II-55 un paragraphe intitulé «Une cohabitation souvent problématique » dans lequel est souligné que la cohabitation des deux populations « ...ne va pas sans inconvénients et certains majeurs... ».

⁸⁰ Réseau de consultants en gérontologie/ Fondation de France, Pouvons-nous vieillir ensemble ? Etude sur la cohabitation des personnes handicapées mentales vieillissantes dans les institutions pour personnes âgées, 1995, p51 à 59

Les objectifs d'une organisation de la cohabitation sont de permettre aux deux populations de coexister paisiblement. Une cohabitation réussie est un gage de réussite du projet et de qualité de vie pour les résidents. Cette organisation peut se faire sur le schéma suivant :



Le schéma met en avant trois points importants :

- 1- la réflexion sur l'organisation architecturale et les axes de circulation au sein de l'établissement. Ceux-ci doivent favoriser les rencontres et créer des espaces de convivialité.
- 2- La rencontre au sein de locaux communs durant des temps forts qui rythment la vie quotidienne des résidents (la salle à manger en est une bonne illustration).
- 3- Le partage autour d'activités réalisées ensembles, c'est le principe de l'animation.

Ces points importants nécessitent que le projet s'accorde sur les conditions de circulation des personnes handicapées mentales vieillissantes au sein de la structure et sur leur participation à la vie de l'établissement. Globalement, pour résumer, l'unité de vie pour personnes handicapées vieillissantes est-elle une unité ouverte sur son environnement proche ou au contraire fermée (sur le modèle des unités pour déments séniles) ? Cette question ne trouve pas de réponse évidente car si elle semble opposer intégration (environnement ouvert) et exclusion (environnement fermé), il convient de garder à l'esprit comme le soulignent Gérard Zribi et Jacques Sarfaty qu'une volonté intégrative « fondamentaliste » peut aboutir à une non reconnaissance des spécificités de la personne handicapée mentale⁸¹.

⁸¹ Gérard Zribi, Jacques Sarfaty, handicapés mentaux et psychiques : vers de nouveaux droits, Editions ENSP, 2003, p71

Dans les deux cas, une cohabitation ponctuelle et organisée n'exclut pas l'existence d'une cohabitation informelle et spontanée. C'est au projet de vie de l'unité de fixer les règles de cette cohabitation.

La cohérence du projet est mise en lumière à travers les actions dirigées vers les acteurs internes et externes de la structure, mais aussi à travers les modalités d'une prise en charge différente pour les personnes handicapées vieillissantes. L'articulation du projet avec la structure existante est un impératif de réussite. Néanmoins, malgré une différenciation nécessaire et souhaitée, la mise en place de cette prise en charge doit se faire dans un double cadre, interne et externe, de transversalité et de partenariat.

II.3 UNE MISE EN ŒUVRE EFFECTIVE ORGANISEE SUR LE PARTAGE DES COMPETENCES

Mettre en avant le partage des compétences dans la mise en œuvre d'un tel projet repose aussi bien sur les compétences possédées en interne que sur celle à requérir en externe. Celles que l'on possède et celles que l'on ne possède pas. Deux points sont ainsi à aborder. Le recrutement du personnel et l'organisation des activités en s'attachant à distinguer les points de convergence avec l'activité initiale de l'établissement (2.3.1). La mise en place d'un partenariat destiné à favoriser un véritable travail en réseau (2.3.2).

II.3.1 Personnels et activités : une question de transversalité

Le projet d'une unité autonome de 15 places réalisant hébergement permanent, accueil de jour et accueil temporaire peut être conçu soit comme :

- une unité ne disposant pas de liens avec le reste de la structure, agissant en parfaite autonomie, et se trouvant dans une situation d'isolement relatif.
- Une unité ouverte sur le reste de l'établissement.

Dans le premier cas, le caractère spécifique du projet prime, notamment en matière de personnel et de prise en charge. Dans le deuxième cas, l'ouverture sur le reste de la structure incite à rechercher les pistes de transversalité afin de favoriser une bonne intégration.

La notion de transversalité se définit à travers les activités de la structure et les populations auxquelles elles s'adressent. Le schéma donné ci-dessous classe les activités par niveau de spécificité (du niveau 1, non spécifique au niveau 5 totalement spécifique). Les populations de référence sont : les personnes âgées non démentes, les personnes âgées atteintes de démences et les personnes handicapées mentales vieillissantes. Ces populations seront présentes dans l'établissement lorsque le projet aura été mis en place. Le schéma est élaboré dans l'optique du projet, il recherche donc les particularités de prise en charge et les points de convergence des activités pour les trois populations.

Schéma des niveaux de spécificité des activités

Niveau 1	activités administratives	Hôtellerie	activités techniques
Niveau 2	Prise en charge de la dépendance Prise en charge sanitaire		
Niveau 3	Prise en charge occupationnelle		
Niveau 4	Prise en charge des démences		
Niveau 5	Prise en charge du handicap mental et psychique		

Le tableau donné ci-dessous définit les niveaux de spécificité. Il indique aussi les types de personnel (de manière non exhaustive) à même de prendre en charge les activités citées. Les types de personnel ne sont normalement pas donnés deux fois dans le tableau. Il indique donc, essentiellement, les personnels spécifiques dévolus à une activité.

Niveau d'activité	Caractère de spécificité	Personnel concerné
Niveau 1	Ce niveau correspond à des activités non spécifiques de l'établissement. Ce sont toutes les activités liées à la structure elle-même (entretien, logistique, administration) ou à des missions transversales quel que soit le type de population accueillie (cuisine, entretien des chambres, blanchisserie).	- Personnel technique - AES (agent d'entretien spécialisé) - ASH (agent des services hospitaliers)
Niveau 2	Ce niveau correspond aussi à des activités non spécifiques, bien qu'il existe des différences de prise en charge	- AS (aide soignante) - Infirmière

Niveau d'activité	Caractère de spécificité	Personnel concerné
	significatives au sein de la population accueillie (GIR 1 à 6, pathologies spécifiques...).	- Médecin (gériatre ou non)
Niveau 3	Ce niveau comporte des activités spécifiques et non spécifiques. Il existe donc des pistes de transversalité (animations conjointes) et des spécificités à prendre en compte (atelier mémoire pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ateliers particuliers pour personnes handicapées vieillissantes).	- animateur - personnel éducatif (éducateur spécialisé, moniteur éducateur, moniteur d'atelier) - AMP (aide médico psychologique)
Niveau 4	Ce niveau est spécifique à un type de prise en charge. La transversalité est donc à rechercher à travers les modalités de prise en charge des démences. Ainsi, une personne handicapée devenant démente présente des similitudes marquées avec une personne âgée démente.	- neuropsychologue
Niveau 5	Ce niveau est totalement spécifique à un type de population. Les pistes de transversalité sont faibles, même s'il n'est pas exclu de considérer que ces compétences puissent apporter un plus pour le reste de la structure	- Personnel éducatif - Psychiatre

Tableau et schéma permettent de se faire une idée des types d'activités mises en œuvre au sein de l'établissement. Ils les abordent sous le regard de la spécificité. Ce point de vue a pour objectif de dégager les besoins spécifiques en personnel et de tenter de déterminer l'articulation du projet de l'unité de vie avec le reste de la structure. Plusieurs points peuvent ainsi être abordés :

La question du recrutement : la création de l'unité de vie impose des recrutements. Ceux-ci devront être distingués entre recrutements spécifiques (personnel compétent dans la prise en charge du handicap comme le personnel éducatif par exemple) et recrutements liés à l'accroissement du nombre de résidents (ils seront réalisés dans les domaines d'activités qui en auront besoin si cela est nécessaire).

La question de la formation : les besoins en personnel correspondent aussi à des besoins en compétences. Il sera nécessaire d'élaborer un plan de formation pour permettre au personnel déjà en place (voire au personnel recruté) de se familiariser avec les particularités de prise en charge liés à l'accueil des résidents de l'unité de vie.

La question de l'encadrement : c'est une question importante. Doit-il être confié au cadre de santé de la structure ou doit-il être assuré par une personne aux compétences spécifiquement tournées vers l'unité de vie (type cadre socio-éducatif). Dans le premier cas l'articulation entre la maison de retraite et l'unité de vie s'en trouve facilitée, mais des risques de difficultés de communication pour cause d'écart entre culture sanitaire et culture éducative sont à prévoir. Dans le deuxième cas ces risques sont écartés, mais l'unité de vie s'isole dans une certaine mesure du reste de la structure (personnel spécifique, encadrement spécifique).

La question de l'organisation du personnel : globalement en rapport avec la question précédente, elle oppose conception fermée (personnel spécifique et dévolu uniquement à l'unité de vie) et conception ouverte (perméabilité de l'unité de vie au reste de la structure et vice versa). La première conception permet de disposer d'un personnel particulier à l'unité de vie, mais isole définitivement l'unité (celle-ci peut alors être perçue comme un ghetto ou à l'inverse comme une unité favorisée⁸²). La deuxième conception peut s'organiser autour du renouvellement d'une partie du personnel à périodicité fixée ou sur requête, le personnel spécifique restant, par contre, au sein de l'unité. L'avantage de ce système est de favoriser les contacts avec la population des personnes handicapées vieillissantes en permettant à la plupart des personnels de travailler avec eux.

La mise de place de l'unité de vie pour personnes handicapées vieillissantes impose de faire un choix d'ouverture et de transversalité. Il apparaît à l'étude qu'il est possible de trouver des pistes de convergence entre les différentes prises en charge. Toutefois, il est bon de rappeler qu'avec un ratio d'encadrement supérieur attendu et des modalités de prise en charge plus tournée vers l'occupational que le domaine sanitaire (et donc mieux valorisée, dans certains cas, par le personnel), l'unité de vie, malgré une population mal perçue par le personnel traditionnel des maisons de retraite, court le risque d'être vue comme une unité favorisée. L'articulation entre les deux éléments de la structure doit donc se réaliser de la meilleure manière possible pour éviter les frictions ou les divergences

⁸² La Fondation de France dans, Les accompagner jusqu'au bout du chemin, ENSP, 2000, tableau 26 p78, met en avant les avantages pour le personnel liés à la prise en charge de personnes handicapées vieillissantes : population plus participante, dynamisme, rapports plus affectifs ainsi qu'une meilleure valorisation de ce que l'on fait (tableau tiré de l'enquête Pouvons-nous vieillir ensemble ? Etude sur la cohabitation des personnes handicapées mentales vieillissantes dans les institutions pour personnes âgées, Editions Fondation de France, 1995).

entre le personnel. Il semble donc nécessaire d'établir un véritable travail en commun autour de cette unité. La réussite de cet objectif passe par la mobilisation des acteurs internes aussi bien qu'externes.

II.3.2 Partenariat, travail en réseau et évaluation

La recherche de partenaires et le travail en réseau sont les derniers éléments de la mise en place du projet. Ils relèvent directement de la volonté du directeur d'établissement. Ils répondent de surcroît aux recommandations exprimées par les pouvoirs publics et les professionnels du secteur⁸³.

A) Objectifs du partenariat

Les objectifs du partenariat et du travail en réseau sont multiples. Ils peuvent, néanmoins, être regroupés dans deux thèmes généraux : développer les compétences⁸⁴ et assurer une prise en charge globale⁸⁵.

Le développement des compétences : le projet d'unité de vie pour personnes handicapées mentales vieillissantes ne relève pas directement de nos compétences. Si le vieillissement est une piste de transversalité entre les deux populations et nous assure une certaine connaissance du sujet, force nous est de constater que le handicap nous demeure largement inconnu. Issus d'une culture sanitaire, le domaine médico-social ne nous est pas familier. Bien que le projet intègre le recrutement d'un personnel spécialisé destiné à pallier nos carences à ce niveau, la recherche de compétences supplémentaires ne peut

⁸³ Le rapport du CES, La prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux, Les éditions des journaux officiels, 1998, P I-12, préconise « un suivi et un soutien régulier en relation avec les équipes du secteur psychiatrie »

⁸⁴ Gérard Zribi et Jacques Sarfaty estiment que le développement des connaissances a créé de nouvelles spécialisations qui obligent à des coopérations extérieures avec, par exemple, une autre institution plus compétente. Ils ajoutent que la notion de l'institution unique qui traitait tous les problèmes s'efface progressivement au profit de réponses diversifiées.

Handicapés mentaux et psychiques : vers de nouveaux droits, Editions ENSP, 2003, p82-83

⁸⁵ Le schéma départemental Nord « adultes handicapés » rappelle dans ses objectifs de concertation et de coordination que la prise en charge d'une personne doit être globale.

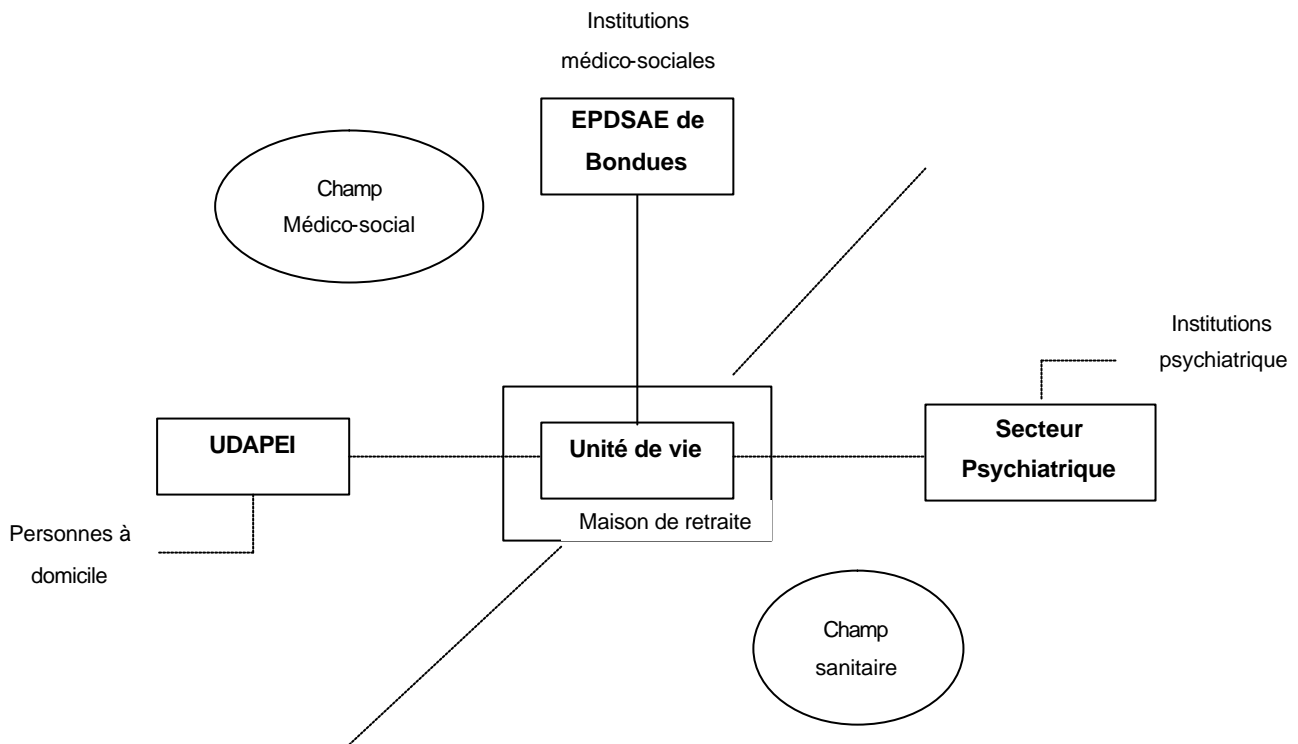
que nous être bénéfique. En tant que directeur d'établissement et garant de la réussite du projet, nous savons que le travail en partenariat peut nous permettre de trouver les compétences qui nous font défaut.

S'adjoindre les services de professionnels du secteur ou de gens qui disposent d'une expérience déjà ancienne et d'une réflexion plus aboutie que la nôtre en ce qui concerne cette population est un gage de prise en compte des paramètres les plus larges. A ce titre, nouer un partenariat actif avec une structure institutionnelle du secteur public ainsi qu'avec le domaine associatif doivent nous permettre de compléter notre panel de compétences. Le travail en réseau avec le secteur psychiatrique nous assure, de son côté, l'intervention au sein de l'établissement de compétences rares non possédées par les acteurs évoluant dans l'unité de vie. Il est à ce titre intéressant de souligner que ces intervenants du secteur psychiatrique travaillent aussi en réseau avec le secteur médico-social, dont nos partenaires institutionnels.

Assurer une prise en charge globale : les différents textes (rapports, projet de loi...) insistent sur le besoin de développer une prise en charge globale pour les personnes handicapées vieillissantes. Le vieillissement ne doit pas être un arrêt ou un frein dans la prise en charge. Le partenariat et le travail en réseau doivent nous permettre de développer cet aspect global, en faisant entrer dans la structure des acteurs différents. Cette ouverture sur l'extérieur est importante car elle doit nous assurer la continuité dans la prise en charge antérieure et le maintien des liens sociaux et affectifs du résident. La rupture sociale ou institutionnelle est évitée par l'intervention des acteurs de la prise en charge initiale. L'aspect global est rendu possible par un travail en réseau incluant intervenants sanitaires et médico-sociaux.

B) Partenaires et acteurs du réseau

Le schéma qui suit a pour objet de présenter les différents acteurs pressentis pour participer de près ou de loin au fonctionnement de l'unité de vie. La ponctualité de leurs interventions n'est pas signalée car elle dépendra des conventions de partenariat négociées avec chacun d'entre eux.



Le schéma fait clairement apparaître les effets attendus par le partenariat et le travail en réseau :

- maîtriser de nouveaux champs de compétences (sanitaire et médico-social).
- se constituer un réseau d'adressage en touchant la demande par l'intermédiaire de nos partenaires (population à domicile et en institution).
- Etendre ses contacts en s'adressant à des acteurs diversifiés du domaine du handicap (Conseil Général par l'intermédiaire de l'EPDSAE, domaine associatif et secteur psychiatrique).

C) Organiser le partenariat et l'évaluation

Un tel partenariat et travail en réseau nécessite une organisation particulière pour fonctionner de manière satisfaisante. Des conventions de partenariat doivent être

élaborées en ce sens. Elles auront pour objectif de cadrer les limites des interventions des acteurs externes et répondent aux recommandations des pouvoirs publics⁸⁶.

Le tableau ci-dessous résume les différentes interventions susceptibles d'être menées avec les partenaires. Il est à noter que la liste donnée n'est pas exhaustive.

		Types d'intervention
Résidents	Avant l'admission	- Proposition de dossier d'admission - Participation aux visites de pré admission
	Durant le séjour	- Participation ou proposition d'animations (à l'intérieur ou à l'extérieur de la structure) - Bilan périodique ou annuel (suivant les partenaires et leur implication dans la prise en charge du résident concerné)
	Après le séjour	- Avis sur l'orientation des personnes sortantes
Personnel		- Actions de formation (conjointes ou organisées par le partenaire) - Partage de connaissances spécifiques ⁸⁷

L'évaluation doit permettre de porter un regard critique sur les pratiques de l'établissement dans le cadre de la prise en charge des résidents. Elle doit aussi permettre de juger de la qualité du travail en partenariat. Elle a pour objectif de donner les capacités à la structure de déterminer les points à améliorer et d'engager les actions correctives nécessaires.

Pour ce faire le projet se doit proposer des mesures d'évaluation de son action :

L'évaluation de la prise en charge aura lieu par l'intermédiaire de bilans individualisés réalisés par une équipe pluridisciplinaire. Elle peut aussi être réalisée lors de réunions particulières (conseil de service, conseil d'établissement...). L'établissement se devra d'être,

⁸⁶ Les objectifs de concertation et de coordination du schéma départemental Nord « adultes handicapés » insistent sur le besoin de situer clairement le rôle des différents intervenants dans le cadre de la prise en charge globale.

⁸⁷ L'UDAPEI a par exemple proposé de former le personnel d'encadrement au MAP (Modèle d'Accompagnement Personnalisé), un outil spécifiquement créé pour évaluer les besoins d'accompagnement de la personne handicapée mentale.

bien évidemment, à l'écoute des résidents. Cette écoute, non seulement réalisée au quotidien, pourra être formalisée lors de réunions avec les résidents.

L'évaluation du travail en partenariat sera prévu dans les conventions. Une réunion annuelle peut être organisée pour répondre à cet objectif.

Cette formalisation des interventions n'exclut bien évidemment pas les initiatives et l'intégration de nouveaux partenaires. C'est une première ébauche réalisée à partir des contacts préalables établis avec les différents acteurs.

Le rôle du directeur d'établissement est ici particulièrement important puisqu'il a pour fonction d'impulser le travail en réseau et d'animer ces projets.

Un projet spécifique d'accueil de personnes handicapées vieillissantes dans une maison de retraite peut être effectué. Il impose au directeur d'établissement d'élaborer un travail important sur sa capacité à mener de concert deux types de prise en charge. Si les pistes de convergence existent il n'en demeure pas moins que les compétences requises pour assurer un accueil spécifique dévolu à ce type de population ne sont pas traditionnellement maîtrisées par les acteurs du secteur des personnes âgées. Le besoin d'ouverture sur l'extérieur est donc patent et le directeur d'établissement doit être prêt à l'accepter. Un tel projet ne manquera de susciter interrogations et observations de la part des associations, instances et familles. L'évaluation de la prise en charge devra se faire de manière régulière afin de permettre au projet de se poursuivre de manière satisfaisante. La réussite de l'unité de vie devrait permettre de démontrer la justesse des choix opérés par le directeur d'établissement et la cohérence initial. Le secteur des personnes âgées doit affirmer sa capacité à s'occuper des personnes handicapées vieillissantes.

CONCLUSION

Au terme du travail conduit ici, il apparaît que la prise en charge de personnes handicapées vieillissantes dans une maison de retraite appartient au domaine du réalisable. Nous avons signalé en introduction que c'est d'ailleurs déjà le cas (entre 8000 et 13000 personnes concernées suivant les estimations). Pourtant, si un projet spécifique de création d'une unité de vie de 15 places proposant hébergement complet, accueil de jour et hébergement temporaire est parfaitement cohérent à partir du moment où les particularités de prise en charge des personnes handicapées vieillissantes ont été reconnues et prises en compte, il n'en demeure pas moins qu'il reste expérimental. Les raisons en sont double. La première tient à l'inexistence d'un référentiel sur lequel nous appuyer. Si les expériences ont été nombreuses en ce domaine depuis plus de 10 ans, le retour d'information est quant à lui assez faible. Le HCPF s'en fait d'ailleurs l'écho lorsqu'il affirme que « les éléments d'information sur les personnes handicapées et leur vieillissement continuent d'être lacunaires, tout comme ceux qui ont trait à l'action menée en leur faveur »⁸⁸. Toute initiative d'accueil de cette population se heurte ainsi à un vide documentaire relatif. La deuxième raison tient à la première. Le projet relève du domaine de l'expérimentation car nous manquons de recul (par l'absence de références notamment) pour savoir s'il est positif ou non. Seule l'expérience sera à même de nous démontrer si la proposition que nous avons faite est une réponse adaptée aux besoins de cette population. Cela nous amène directement dans le champ de l'évaluation. Non seulement celle-ci est à réaliser au fur et à mesure de la mise en place du projet, mais elle est ici fondamentale car elle doit permettre d'orienter les actions menées en matière de prise en charge d'une population pour laquelle nous éprouvons des difficultés à cerner les besoins. Les questions concernant cette unité de vie demeurent en effet assez nombreuses et importantes. L'unité devrait accueillir une population assez jeune (60 ans en moyenne, voire moins), mais que se passera-t-il lorsque ces résidents atteindront un âge plus avancé ? Les modalités de prise en charge risquent de se modifier sensiblement avec l'accroissement de la dépendance des personnes handicapées. De la même manière, lorsque le fossé d'âge se creusera entre anciens résidents et nouveaux résidents, quelle cohérence conservera l'unité face à des populations

⁸⁸ Avis du Haut Conseil de la Population et de la Famille, novembre 2002

peut être fort différentes ? Doit-on prévoir des pistes de sortie de l'unité pour des résidents devenus très (trop ?) dépendants ? Devrons-nous mettre en place une sorte de commission d'orientation chargée de statuer sur le devenir de ces personnes ? Si une orientation extérieure est choisie, vers quelle structure orienter ces résidents, doit-on les accueillir en maison de retraite ordinaire en estimant que leur forte dépendance les rapproche suffisamment des personnes âgées et modère leurs particularités ? Enfin, des personnes handicapées vieillissantes devenant démentes doivent-elles être orientées en UVA et quitter ainsi l'unité de vie ? A l'ensemble de ces questions il est difficile d'apporter aujourd'hui une réponse. C'est aussi en ce sens que le projet demeure expérimental.

Il convient aussi de conserver à l'esprit que dans le contexte du vieillissement des personnes handicapées et des réponses à y apporter en matière de prise en charge, les possibilités sont multiples. Le rapport du Conseil Economique et Social est en ce sens très explicite puisqu'il affirme « qu'il n'existe pas de solution unique pour la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes et que toutes les réponses sont justifiées... »⁸⁹. Cette pluralité de réponses est d'ailleurs mise en avant par l'action des pouvoirs publics. Le schéma départemental Nord « adultes handicapés » mais aussi le projet de loi rénovant l'action médico-sociale insistent sur les différentes formes de prise en charge à privilégier. Si l'accueil en maison de retraite ordinaire est envisagé, voire encouragé⁹⁰, il n'est qu'un des possibles dans les offres de prise en charge. Les propositions actuelles privilégient très clairement des solutions alternatives à l'institutionnalisation (accueil de jour, hébergement temporaire, politique de maintien à domicile). Dans ce contexte, la mise en place d'un projet d'une unité de vie peut être vu comme une solution partielle ou transitoire à un problème de vieillissement d'une population particulière, mais en aucun cas comme une solution unique qui a vocation à être généralisée. Alors que le choix de vie des personnes handicapés est mis en avant de manière très forte par le secteur associatif et les pouvoirs publics, l'institution ne semble plus être la voie privilégiée. De surcroît, dans un climat général de recul de l'institution, les propositions issues du secteur spécialisé risquent d'être prioritaires car considérées comme mieux adaptées. Si le désir de partenariat avec le secteur des personnes âgées est une réalité, il n'est peut être motivé que par l'urgence d'apporter des réponses à un problème important. Toutefois, nous pensons que ce secteur a un rôle réel à jouer. La proposition que nous avons présentée démontre qu'en répondant aux critères émis par les pouvoirs publics, le secteur des personnes âgées peut apporter une réponse adaptée au problème de la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes.

⁸⁹ Rapport du CES, La prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux, p I-12.

⁹⁰ Point 2.2.2 du schéma départemental Nord « adultes handicapés »

BIBLIOGRAPHIE

Textes officiels

Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé.

Décret 97-427 du 28 avril 1997 portant application de certaines dispositions de la loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance

Circulaire DHOS/03/DSS/CNAMTS n°2002-610 du 19 décembre 2002 relative aux réseaux de santé

Circulaire DSS-4C n°99-06 du 07 janvier 1999 relative aux conditions d'accès aux avantages vieillesse des bénéficiaires de l'AAH.

Revues

Actualité et dossier en santé publique, n°21 décembre 1997, page V

Le handicap : réflexion autour d'une notion sans définition, Direction Cafdes, n°20 juillet 2003.

DREES, numéro 204, décembre 2002

Vivre en foyer après 60 ans est un droit, Faire face, n°608, avril 2003

La Lettre de la Fédération Hospitalière de France, n°2, février 2003

Vieillesse et handicap : liaisons dangereuses, Géroscope, n°6 juin-juillet 2003

Soixante ans, la frontière en sursis, Géroscope, n°6 juin-juillet 2003

Frédéric DEVAUX - Mémoire de l'École Nationale de la Santé Publique - 2003

Ouvrages

Breitenbach N., *Une saison de plus – handicap mental et vieillissement*, Desclée de Brouwer, 1999.

CCAH (rédaction coordonnée par Bernard Belin), *Les personnes handicapées vieillissantes*, L'Harmattan, 2001.

Fondation de France, *Les accompagner jusqu'au bout du chemin – l'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes*, Editions ENSP, 2000.

Guyot P., *La vieillesse des personnes handicapées : quelles politiques sociales ?*, CNTERHI, 1998.

Malek K, Mino JC, Lacombe K, *Programme d'internat de médecine de santé publique*, Editions Estem et Med-line, 1996.

Marty J-PH, Boyé V, *Evaluation de la dépendance des personnes handicapées accueillies en foyers d'accueil pour handicapés graves*, CREA Alsace, 1998.

Zribi G., Sarfaty J., *Handicap mental et vieillissement*, CNTERHI, 1990.

Zribi G., Sarfaty J., *Handicapés mentaux et psychiques : vers de nouveaux droits*, Editions ENSP, 2003.

Rapports et études

Avis du Haut Conseil de la Population et de la Famille, novembre 2002.

Goillot C, Mormiche P, Enquête Handicaps-Incapacités-Dépendances en institution en 1998, démographie – Sociétés, n°83-84, INSEE résultats, août 2001.

Les cahiers de l'UNAPEI, *Modèle d'Accompagnement Personnalisé (MAP)*, Handicaps et références, 2000.

Note d'orientation de la loi relative à l'égalité des chances des personnes handicapées

rapport DGAS/DSPAH/PD/PH/402

Rapport du Conseil Economique et Social (rapporteur Cayet J), *La prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux*, Les éditions des journaux officiels, 1998.

Réseau de consultants en gérontologie/ Fondation de France, *Pouvons-nous vieillir ensemble ?*, Etude sur la cohabitation des personnes handicapées mentales vieillissantes dans les institutions pour personnes âgées, Editions Fondation de France, 1995

Schéma départemental Nord « adultes handicapés » : programmation 2003-2006

ANNEXES

Cette fiche présente de manière sommaire le projet initial de l'EPDSAE de Bondues dans son souhait de créer une unité d'accueil pour personnes handicapées vieillissantes.

Projet initial EPDSAE Bondues	
<u>Intitulé du projet</u> Création d'une unité d'accueil pour personnes handicapées vieillissantes de 15 lits	
<u>Finalité</u> Permettre à des personnes handicapées de vivre dans un environnement et avec un accompagnement adapté.	
<u>Public visé</u> 15 personnes hommes ou femmes handicapés moyens ou profonds, présentant des signes de vieillissement tels que ceux caractérisés par la médecine, ne demandant pas une prise en charge trop médicalisée.	
<u>Moyens en personnel</u>	
<u>Création de poste</u>	<u>Redéploiement de quotités d'effectifs</u>
Assistant socio-éducatif : 1ETP	Direction : 0.1 ETP
Infirmier : 0.5 ETP	Cadre socio-éducatif : 0.1 ETP
AMP : 3 ETP	Secrétariat : 0.1 ETP
Aides soignantes : 3 ETP	Veilleur de nuit : 0.25 ETP
Psychiatre : 0.1 ETP	
Maîtresse de maison : 1 ETP	
<u>Mode dévaluation de l'action</u>	
Comité de pilotage pour l'étude complète du projet	
Evaluations personnalisées des résidents grâce à une synthèse annuelle	
Evaluation de l'action par un bilan annuel	
Réunion trimestrielle des résidents	
Conseil d'établissement	